

Tiina Reunanen

Lapsellamme on kielellinen erityisvaikeus

Perheiden palvelukokemuksia

Opinnäytetyö

Syksy 2012

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Koulutusohjelma: Sosiaaliala

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Tiina Reunanen

Työn nimi: Lapsellamme on kielellinen erityisvaikeus

Ohjaaja: Minna Zechner

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 43

Liitteiden lukumäärä: 3

Tämä opinnäytetyö käsittelee lapsen saamia palveluja ja tukitoimia silloin, kun hänellä on kielellinen erityisvaikeus. Kielellinen erityisvaikeus on lapsen toimintakykyyn kokonaisvaltaisesti vaikuttava kielihäiriö, joka on aiemmin tunnettu nimellä Dysfasia. Kokonaisvaltaisuus tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että kielihäiriö vaikuttaa lapsen oppimiseen, sosiaalisiin suhteisiin sekä arjen toiminnoista selviytymiseen. Koska vaikeudet puheessa, puheen tuottamisessa ja/tai muussa vuorovaikutukseen liittyvässä asiassa ovat yksilöllisiä, tulee palveluiden ja tukitoimien yhteydessä huomioida lapsen yksilölliset tarpeet.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin haastattelua, joka toteutettiin puhelimitse ja kasvokkain. Haastatteluissa kartoitettiin perheiden palvelukokemuksia palveluiden piiriin hakeutumisesta, palvelunkäyttäjänä olemisesta sekä palveluiden ja tukitoimien vaikutuksesta lapsen arjen sujumiseen. Tutkimusaineisto koostuu vanhempien kertomista palvelukokemuksista silloin, kun perheen lapsella tai lapsilla on kielellinen erityisvaikeus. Haastateltavat tutkimukseen saatiin yhteistyössä Aivoliiton kanssa. Opinnäytetyötä koskeva tiedote oli Aivoliiton internetsivuilla ja sen kautta haastateltavat ottivat yhteyttä halutessaan osallistua tutkimukseen.

Tutkimustulosten perusteella sosiaali- ja terveyspalveluihin hakeutuminen on pitkäkallinen ja työläs prosessi, jossa useimmiten vanhemmat ovat aktiivisesti yhteydessä eri viranomaistahoihin sekä palvelun antajiin. Monien vanhempien aktiivisuus on edesauttanut lapsen pääsyn palveluiden piiriin mahdollisimman nopeasti. Erilaisten lomakkeiden täyttäminen ja tarvittavien liitteiden, kuten lääkärin lausuntojen hankkiminen, kuluttavat vanhempien mukaan voimavaroja. Tutkimuksessa tuli esiin myös palveluiden väliset laatuerot, joita vanhemmat mittasivat sen mukaan, kuinka hyvin palvelut tukivat lapsen puheen kehitystä. Osa joutui vaihtamaan esimerkiksi kunnallisen puheterapian yksityiseen, koska lapsen puhe ei edistynyt toivotulla tavalla. Joidenkin lasten kohdalla tukitoimet päivähoidossa edesauttoivat lapsen puheen kehitystä, kun taas osa lapsista jäi tukitoimien ulkopuolelle ”väärän” diagnoosin tai sen puuttumisen vuoksi.

Avainsanat: kielellinen erityisvaikeus, sosiaali- ja terveyspalvelut, palvelupolku, vammaispalvelut

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: Health Care and Social Services

Degree programme: Social Work

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Tiina Reunanen

Title of thesis: We have a child with Special Language Impairment – families are using health care and social services

Supervisor(s): Minna Zechner

Year: 2012

Number of pages: 43

Number of appendices: 3

This thesis is about health care and social services, when child has a Special Language Impairment (SLI). Child, who has SLI, has difficulties in speech, understanding oral instructions or in both of them. SLI impacts child's everyday life: communication, learning new things and taking contact with others. It is important to have services that support child to live normal life with language problems.

For this research has been interviewed parents, which child have a Special Language Impairment. This qualitative research consist families' stories about how their child got help with SLI and what kind of support there is. It is also about what kind of difficulties families might have, when they got or try to get services.

One of the main result of this research was how difficult is to get services, when child needs special support. There are many applications you need to fill in and most of the parents thought it's hard. Parents were most of the time happy with the support, which their child got in kindergarten.

Keywords: Special Language Impairment, Health care and Social Services

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Käytetyt termit ja lyhenteet	5
1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	8
2.1 Haastattelut.....	8
2.2 Tutkimusmateriaalin työstäminen.....	10
2.3 Tutkimuksen luotettavuudesta	11
3 KIELI SOLMUSSA VAI SANAT KADOKSISSA?	14
3.1 Lapsella on kielellinen erityisvaikeus.....	14
3.2 Kielellinen erityisvaikeus ja sosiaaliset tilanteet	15
3.3 Lapsen tukeminen uuden oppimiseen kielihäiriöstä huolimatta	16
4 PALVELUPOLKU.....	19
4.1 Palvelusuunnitelma lähtökohtana lapsen kuntouttamiseen.....	20
4.2 Lapsi ja perhe palveluiden piirissä	21
4.3 Lapsiperheen palvelut ja etuudet silloin, kun lapsella on kielihäiriö.....	22
5 TUTKIMUSTULOKSET	25
5.1 Alkutilanne	25
5.2 Saadut tuet ja palvelut.....	26
5.2.1 Perheiden kokemuksia palveluiden piiriin pääsemisestä	29
5.2.2 Perheiden saama tieto kielihäiriöstä, palveluista ja tuista	30
5.2.3 Perheiden hyvinvoinnin huomioiminen palveluissa	31
5.3 Perheitä mietittyjä asioita ja tulevaisuuden näkymiä	32
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	35
LÄHTEET	39
LIITTEET	

Käytetyt termit ja lyhenteet

HOJKS

Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Laaditaan yhteistyössä opettajien ja vanhempien kanssa. Suunnitelma tehdään lapsille, jotka ovat pidentyneen oppivelvollisuuden piirissä sekä niille, jotka siirtyvät erityisopetukseen tai saavat erityisopetusta kouluvuosien aikana.

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen aiheena on lapsen ja perheen saamat tuet ja palvelut silloin, kun lapsella on kielellinen erityisvaikeus. Palvelujärjestelmä ja sen toimimattomuus on herättänyt keskustelua viime aikoina, sen vuoksi palveluita käsittelevät tutkimukset ovat tarpeellisia. Kielihäiriöiden osalta esimerkiksi palveluiden piiriin pääsemisen vaikeus tulee esiin siinä, että keskeisintä palvelua, puheterapiaa, voi olla vaikea saada. Jonot puheterapiaan ovat usein pitkiä ja toisinaan puheterapeuteista on pulaa etenkin kunnallisessa terveydenhuollossa. Silloin puheterapiaa tarvitsevat lapset saattavat joutua odottamaan pitkiä aikoja päästäkseen puheterapiaan tai eivät välttämättä saa riittävästi puheterapian palveluja.

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu vanhempien kertomista palvelukokemuksista silloin, kun perheen lapsella on kielellinen erityisvaikeus. Dysfasiana aiemmin tunnettu kielihäiriö on muutettu kielelliseksi erityisvaikeudeksi, koska on haluttu ottaa käyttöön kansainvälistä termiä kuvaava suomenkielinen vastine. Kielelliset ongelmat ovat tänä päivänä yleisiä ja erityisopetusta tarvitsevien lasten määrä on kasvanut viimeisen vuosikymmenen aikana. Peruspalveluiden lisäksi tarvitaan erityisiä palveluja ja tukitoimia, joilla voidaan turvata lapsen ja perheen hyvä arki.

Tutkimuksessa käsitellään niitä sosiaali- ja terveyspalveluja, jotka tarjoavat tukea ja apua lapselle, jolla on kielellinen erityisvaikeus. Kielellinen erityisvaikeus (Specific Language Impairment, SLI) tarkoittaa laaja-alaisesti toimintakykyyn, osallistumiseen ja vuorovaikutukseen liittyvää ongelmaa (Käypä hoito -suositus 2010, 2). Lapsen puhe kehittyy enemmin tai myöhemmin, mutta esimerkiksi omien havaintojen ja mielipiteiden ilmaisu saattaa olla työläämpää kuin niillä lapsilla, joilla ei ole kielellistä erityisvaikeutta (Asikainen 2012). Kielihäiriö vaikuttaa kokonaisvaltaisesti lapsen arkeen, jolloin tukitoimien ja palveluiden tarkoituksena on vahvistaa lapsen pystyvyyttä selvitä arkipäivän toiminnoista mahdollisimman sujuvasti. Jokainen lapsi on yksilöllinen, jolloin myös tarpeet ovat erilaisia palveluiden ja tukitoimien suhteen. Tutkimusaineisto koostuu vanhempien kertomista kokemuksista palveluiden piiriin hakeutumisesta, palvelunkäyttäjänä olemisesta, palveluiden toimivuudesta sekä perheiden hyvinvoinnin huomioimisesta palveluissa.

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat: Millaista tietoa sosiaali- ja terveyspalveluissa annetaan kielellisestä erityisvaikeudesta? Mitä palveluja tarjotaan lapselle, jolla on kielellinen erityisvaikeus? Mitä onnistumisia ja/tai haasteita on tullut vastaan palveluihin hakeutuessa ja millaisille palvelulle olisi ollut tarvetta, mutta sitä ei saatu? Tutkimusta varten haastateltiin vanhempia, joilla on yksi tai useampi lapsi, jolla on kielellinen erityisvaikeus. Haastattelukysymykset koskivat alkutilannetta, jolloin kielihäiriö havaittiin ensimmäisen kerran, perheiden saamia tietoja kielellisestä erityisvaikeudesta ongelmana, siihen liittyvistä palveluista ja tuista sekä lasten saamia palveluja ja tukitoimia esimerkiksi päivähoidossa ja koulussa. Yksi kysymys käsitteli niitä palveluja, joita ei mahdollisesti saatu tarpeesta huolimatta. Lapsen kulkua palvelupolussa tarkastellaan vanhempien kokemuskulmasta. Palvelupolku tässä tutkimuksessa tarkoittaa useampaa saman tai eri palvelun tuottajien tarjoamia palveluja, joita lapsi ja perhe käyttävät joko samanaikaisesti tai kertaluonteisesti.

Tämän tutkimuksen alussa esitellään tutkimuksen lähtökohdat, tutkimustyyppi ja -menetelmät sekä kerrotaan tutkimuksen toteutuksesta. Sen jälkeen käsitellään kielellistä erityisvaikeutta puheen kehityksen, sosiaalisten tilanteiden ja oppimisen näkökulmasta. Palvelupolku - luvussa kuvataan niitä sosiaali- ja terveyspalveluja, joita tarjotaan lapsen tueksi silloin, kun hänellä on kielellinen erityisvaikeus. Luvussa käydään läpi tarkemmin palvelupolun määritelmä sekä palveluohjaus, päivähoidon ja koulun tarjoamat tukitoimet sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden osalta. Teoreettisen osan jälkeen esitellään tutkimustuloksia ja lopuksi johtopäätökset. Teoriaosassa viitataan haastatteluissa esiin tulleisiin teemoihin havainnollistamalla teoriaa vanhempien kertomilla kokemuksilla. Varsinainen tutkimusaineiston analysointi tapahtuu tutkimustuloksia käsittelevässä luvussa.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Työni tutkimustyyppiä valitsin laadullisen tutkimuksen ja aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun. Lähtökohta laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Tutkimusaineistoni koostuu vanhempien kertomista palvelukokemuksista silloin, kun lapsella on kielellinen erityisvaikeus. Tutkimukseni tarkoituksena oli nostaa esiin vanhempien kertomia kokemuksia eri palveluihin hakeutumisesta, palvelunkäyttäjänä olemisesta, tietojen saamista liittyen kielelliseen erityisvaikeuteen ongelmana, sitä koskeviin palveluihin ja tukiin sekä palveluiden toimivuudesta heidän lapsensa kohdalla. Onko lapsen saama apu ollut riittävää ja onko apu kohdentunut lapsen arkielämän kannalta oleellisiin asioihin. Tutkimusaineistoni ja siitä saadut tulokset perustuvat suullisesti kerrottuihin kokemuksiin. Se mahdollistaa tutkimusaineiston ja teorian välisen vuorovaikutuksen, jolloin tutkimuksen alussa luotujen käsitteiden kehittäminen on mahdollista tutkimuksen edetessä (Kiviniemi 2007, 75). Siksi laadullinen tutkimustyyppi oli luonteva valinta tähän tutkimukseen.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, koska usein tapahtumat muovaavat toinen toistaan ja näin on mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. Täyttä objektiivisuutta ei ole mahdollista täysin saavuttaa, koska tutkija ja se, mitä tiedetään, kietoutuvat toisiinsa. Yleisesti on todettu, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa on pyrkimyksenä ennemminkin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 161.) Esimerkiksi tässä tutkimuksessa olen sen tiedon varassa, jonka sain haastateltavilta. Tutkijana pyrin tuomaan esille niitä merkityksiä, joita haastateltavat antoivat palvelukokemuksiin liittyen (Kiviniemi 2007, 76).

2.1 Haastattelut

Palvelukokemusten kartoittamiseksi haastattelin seitsemää vanhempaa puhelimitse tai kasvokkain. Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun, koska se soveltuu parhaiten tutkimukseeni. Tutkimushaastattelussa noudatetaan samoja käytäntöjä kuin esimerkiksi arkikeskusteluissa. Ero on siinä, että tutkimushaastat-

telussa haastattelija on tietämätön osapuoli, jolloin tieto on haastateltavalla. Haastatteluun on ryhdytty tutkijan aloitteesta ja yleensä tutkija ohjaa keskustelua tutkimuksensa kannalta tärkeisiin puheenaiheisiin. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 22.) Katsoin, että haastattelu on tehokas ja yksinkertainen tapa kartoittaa ihmisten kertomia kokemuksia. Haastattelun etuna on se, että tutkimustilanteessa ihminen nähdään subjektina. Hänelle annetaan mahdollisuus tuoda vapaasti esille itseään koskevia asioita. Yleensä haastattelussa kartoitetaan tuntematonta aluetta, jolloin tutkijan on vaikea etukäteen tietää vastausten suuntia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.)

Puhelinhaastattelun etuna on taloudellisuus, vaikka se onkin esimerkiksi postikyselyä kalliimpi. Toinen etu puhelinhaastattelussa on se, että tiedot voidaan koota ja käsitellä nopeasti. Haittapuoli puhelimella tehdyissä haastatteluissa on käytettävän ajan rajallisuus eli keskimäärin puhelinhaastattelu kestää 20 - 30 minuuttia. (Hirsjärvi ym. 2008, 64.) Koska hain haastateltavia Aivoliiton internetsivuilla ja näin ollen mahdollisuus saada vastaajia eri puolilta Suomea oli olemassa, valitsin haastattelutavaksi puhelinhaastattelun. Hakutiedotteessa (liite 1) kerroin tutkimuksestani ja siitä, että haen tutkimustani varten haastateltavaksi perheitä, joissa on lapsi tai useampi, jolla on kielellinen erityisvaikeus. Tiedotteessa kerroin myös, että tulen hävittämään haastatteluaineiston opinnäytetyön valmistuttua. Ottaessaan yhteyttä minuun sähköpostitse, haastateltavat siis tiesivät millaisesta tutkimuksesta oli kyse. Puhelinhaastatteluiden kestot vaihtelivat noin 25 minuutista tuntiin. Pisin haastattelu kesti puolitoista tuntia, sen toteutin kasvokkain. Osan haastatteluista toteutin kasvokkain, koska itselläni oli mahdollisuus tehdä haastattelu haastateltavan kotona.

Tutkimusaineiston työstämisen aloitin litteroimalla eli kirjoittamalla sanasta sanaan kaikki haastattelut. Litteroinnin jälkeen minulla oli reilu parikymmentä koneella kirjoitettua sivua tutkimusaineistoa. Sen lisäksi minulla oli noin viisitoista sivua muistiinpanoja, joita tein haastattelujen aikana. Perekdyin aineistoihin lukemalla ne muutamaan kertaan läpi. Aluksi jaoin tekstimassan haastattelukysymysten mukaan ja alleviivasin ne kohdat, jotka vastasivat kuhunkin kysymykseen. Tämän jälkeen siirsin kysymykset alleviivattujen vastausten kera toiselle asiakirjalle, jotta

analyysivaiheessa aineiston käsitteleminen olisi helpompaa. Kävin läpi tekemäni muistiinpanot, joista poimin täydentävää materiaalia edellä mainittuun asiakirjaan.

2.2 Tutkimusmateriaalin työstäminen

Tutkimuksen analyysimenetelmäksi valitsin aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Sisällönanalyysi on prosessityyppinen aineiston analyysimenetelmä, jonka vaiheisiin kuuluvat aineiston pelkistäminen, ryhmittely sekä teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämävaiheessa aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen aines pois. Litteroidusta aineistosta etsitään tutkimuskysymysten avulla niitä kuvaavia asioita alleviivaten ne eri väreillä. Aineiston ryhmittelyssä erotettu aines käydään läpi tarkasti ja siitä etsitään samankaltaisuuksia ja/ tai eroavaisuuksia. Käsitteellistämävaiheessa tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä aineksen tueksi. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 111-114.)

Tutkimustulosten esittelyä ja analyysiä käsittelevän luvun otsikot olen tehnyt haastattelukysymysten pohjalta. Tarkoitukseni oli edetä analyysissä ja tulosten esittelyssä samalla tavalla kuin haastatteluissa. Lähdin liikkeelle siitä vaiheesta, kun lapsella todettiin kielellinen erityisvaikeus ensimmäisen kerran ja etenin siitä palveluiden piiriin hakeutumiseen sekä palveluiden toimivuuteen lapsen kohdalla. Tämän jälkeen käsittelin perheiden hyvinvoinnin huomioimista palveluissa sekä haastateltavien toiveita palveluiden suhteen. Kirjoittaessani teoriaa peilasin siihen tutkimusaineistosta soveltuvia kohtia, jolloin pystyin tekemään vertailua vastausten välillä. Tutkimusaineistosta sain työhöni tutkimuksen kannalta olennaisia käsitteitä, kuten henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), sopeutumisvalmennus sekä vertaistuki.

Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010, 19) mukaan analyysin tehtävänä on saada aineistosta järjestelmällisesti läpi käyden irti sellaista, joka ei suorissa lainauksissa sellaisenaan ole havaittavissa. Kävin useaan kertaan litteroitua aineistoa läpi, jolloin pyrin saamaan kaiken oleellisen siitä irti. Palasin useasti myös muistiinpanoihini, jotka olivat apuna analyysissä. Aineiston rajaamisessa olennaista on perustelu sille, miksi on valinnut aineistosta juuri tietynlaisen osan ja jättänyt osan

ulkopuolelle (mt.15). Olen tutkimusaineistosta valinnut ne kohdat, jotka vastaavat haastattelukysymyksiin ja peilannut niitä tutkimuskysymyksiin. Aineistosta löytyi myös kokemustietoa esimerkiksi nuoren aikuisen arjen haasteista silloin, kun hänellä on kielihäiriö. Mainitsen asiasta, mutta en käsittele sitä kovin perusteellisesti, koska tutkimukseni keskittyy lapsiin.

2.3 Tutkimuksen luotettavuudesta

Tutkimuskirjallisuudessa tutkimusmenetelmien luotettavuutta pohditaan useimmiten validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Validiteetti kertoo sen, että tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu. Reliabiliteetti puolestaan ilmaisee tutkimustulosten toistettavuuden eli sama tutkimus voidaan tehdä uudestaan ja saada samat tulokset. (Tuomi ym. 2004, 133.) Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija dokumentoi, miten hän on päätenyt saamiinsa havaintoihin ja tuloksiin. Tutkijan on myös osattava perustella uskottavasti käyttämänsä menetelmät. (Hirsjärvi ym. 2008, 189.)

Tutkimukseni kohde oli perheiden palvelukokemukset, jolloin muotoilin haastattelukysymykset siten, että ne tukivat tutkimuskysymyksiä. Osa haastateltavista halusi haastattelukysymykset etukäteen nähtäväksi, jolloin heillä oli aikaa tutustua niihin ennen haastattelua. Luotettavuuden ja uskottavuuden näkökulmasta voidaan pohtia, miten etukäteen annetut kysymykset vaikuttivat haastattelujen sisältöön. Usealla haastateltavalla oli joitakin lausuntoja lääkäreiltä, joita he selailivat haastattelun aikana. Osa kertoi etsivänsä papereista tukea vastauksilleen, toisille paperit olivat muistin apuna. Tutkimustulosten kannalta haastateltavien etukäteisvalmistautumisella saattoi olla vaikutusta siihen, kuinka intiimejä asioita ja yksityiskohtaisesti he kertoivat haastattelussa. Myös vastausten tarkkuuteen sillä saattoi olla vaikutusta. Haastateltavat pystyivät kenties antamaan tarkkaa tietoa kokemuksistaan sen sijaan, että olisivat olleet pelkän muistinsa varassa.

Haastattelut äänitin puhelimellani mikä oli kätevä tapa, mutta toi mukanaan yllättävän ongelman. Litterointivaiheessa puhelimen tehokkuus osoittautui heikoksi, koska jouduin kuuntelemaan äänitteitä useaan kertaan alusta alkaen. Puhelimessani nimittäin ei ole kelausmahdollisuutta, mikä teki litteroinnista työläämpää kuin nau-

hurin kanssa. Kun sain veljeni avustuksella äänitteet tietokoneelle, litterointi helpottui huomattavasti. Lisäksi puhelimeni pieni muisti tuotti ongelmia, koska yksi äänite vei paljon tilaa. Osa äänitteistä oli hyvin selkeitä ja sanoista sai hyvin selvän, mutta osa oli hieman säriseviä ja kuuluvuus ei ollut täydellinen. Saatuani äänitteet tietokoneelle, myös tämä ongelma helpottui. Sain lisättyä voimakkuutta ja tietokoneella pystyin kelaamaan äänitteitä, jolloin sain kaiken materiaalin kirjoitettua auki.

Haastateltavien hakutiedotteessa (ks. liite 1) kerroin etsiväni vanhempia, joilla on lapsi tai lapsia, jolla on kielellinen erityisvaikeus, haastateltavaksi opinnäytetyötäni varten. Halukkaiden otettua minuun yhteyttä osallistuakseen haastatteluun, olin heihin yhteydessä sähköpostilla tai puhelimella, jolloin sovimme haastatteluajan kohdan. Kuten tiedotteessa ilmoitin, soitin haastateltavalle sovittuna ajankohtana ja näin ollen puhelusta koitunut lasku tuli minulle. Sillä, että annoin haastateltaville mahdollisuuden itse ilmoittaa halukkuudestaan osallistua opinnäytetyön tutkimukseen, oli haastateltavien saamisen kannalta merkitystä. Lukiessaan tiedotteen kukin sai itse päättää osallistuuko haastatteluun. Haastattelun alussa kysyin lupaa äänittää puhelun ja kerroin myös huolehtivani siitä, että työstäni ei voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä tai paikkakuntia. Haastatteluissa en erikseen kysynyt esimerkiksi paikkakuntaa tai vanhempien koulutustaustaa.

Luotettavuutta voidaan arvioida myös pohtimalla tutkimukseen osallistujien taustoja. Ketkä vierailevat Aivoliiton sivuilla ja lukevat opinnäytetyötä koskevan ilmoituksen? Millaiset henkilöt haluavat osallistua tutkimukseen? Onko niin, että sellaiset ihmiset, joille yhteiskunnalliset asiat ovat tärkeitä, haluavat osallistua tutkimukseen voidakseen vaikuttaa asioihin? Millainen merkitys on koulutuksella tai elämänhistorialla? Entä mitä merkitystä on sillä, onko perheellä myönteisiä tai negatiivisia kokemuksia palveluista tai palvelunkäyttäjänä olemisesta? Tutkimusaineiston perusteella perheillä oli sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia palveluista. Sillä, olivatko kokemukset myönteisiä tai negatiivisia, oli merkitystä tutkimustulosten kannalta.

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat kaikki naisia. Voidaanko tästä päätellä, että naiset käyvät aktiivisemmin Aivoliiton sivuilla? Vai onko niin, että naiset osallistuvat miehiä aktiivisemmin erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitoon? Miten

miesten osallistuminen olisi vaikuttanut tutkimustuloksiin? Kokemusnäkökulma olisi todennäköisesti ollut erilainen, jolloin tutkimustulokset voisivat olla toisentyypiset. Miesten kohtelevinen naisvaltaisilla aloilla saattaa olla erilaista naisiin verrattuna. Usein nainen mielletään henkilönä, joka huolehtii lapsen kasvusta ja hyvinvoinnista miehiä enemmän. Kuitenkin tutkimuksessa saadut tiedot tuskin olisivat ratkaisevasti poikenneet miesten osallistumisen myötä, koska lasten saamat palvelut ja tukitoimet olivat useimmiten samoja kaikkien perheiden kohdalla.

Haastateltavien määrää tämänkaltaisessa tutkimuksessa voidaan myös pohtia. Onko seitsemän perhettä riittävä määrä kartoittamaan palvelukokemuksia kielihäiriön osalta? Vastauksissa esiintyi samoja teemoja, esimerkiksi palvelut ja tukitoimet olivat samoja. Lapsia oli kumpaakin sukupuolta ja eri-ikäisiä, jolloin tutkimusaineistosta löytyy vaihtelevuutta. Haastateltavat olivat eri puolilta Suomea, mikä tuo monipuolisuutta tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuneet perheet olivat eri elämäntilanteessa tutkimuksen aikana. Osalla palvelut olivat päättyneet, toisilla oli juuri alkamassa tai olivat jo olleet hetken aikaa palveluiden piirissä. Voidaan todeta, että seitsemän perhettä on tarpeeksi kattava palvelukokemuksien kartoittamiseksi. Muutama perhe lisää olisi voinut tuoda vahvuutta tutkimusaineistoon, etenkin jo olisi saatu miehiä haastateltavaksi.

3 KIELI SOLMUSSA VAI SANAT KADOKSISSA?

3.1 Lapsella on kielellinen erityisvaikeus

Viivästynyt tai poikkeava puheen kehitys ilmenee kielellisten ilmaisujen tuottamisessa, ymmärtämisessä taikka molemmissa. Lapsen puheesta saattaa puuttua oleellisia sanoja tai sanoja voi olla liikaa, jolloin puheen ymmärtäminen on haastavaa. Kielellinen erityisvaikeus voidaan luotettavimmin diagnosoida leikki-iässä. Tutkimusten mukaan noin 19 prosentilla lapsista esiintyy puheen viivästymistä ja kielellistä erityisvaikeutta esiintyisi pojilla useammin kuin tytöillä. (Käypä hoito 2010, 2-3.) Vaikeudet puheessa voi olla arjessa vaikea havaita, koska tutut asiat toistuvat päivästä toiseen ja sen myötä puhe vaikuttaa usein normaalilta. Kuitenkin testeissä ilmenee usein vaikeuksia pidempien lauseiden ymmärtämisessä. Dysfasia nimike haluttiin muuttaa, koska sitä pidettiin kapea-alaisena diagnoosina kielihäiriölle, joka vaikuttaa lapsen toimintakykyyn ja sitä kautta arjen sujuvuuteen. (Asikainen 2012.)

Kielellinen erityisvaikeus ilmenee usein sanaston hitaana kehittymisenä, jolloin myös sanojen tuottamisessa ja ymmärtämisessä on haasteita. Lapsen, jolla on kielellinen erityisvaikeus, on usein vaikeaa havaita, hahmottaa ja muistaa oikein äänteitä ja äännesarjoja. Tällöin uusien sanojen omaksuminen on haastavaa. Pulmia voi olla myös sanojen muistamisessa sekä silloin, kun ne pitäisi siirtää pitkäkestoiseen muistiin. Useilla lapsilla, joilla on kielellinen erityisvaikeus, on ikäisiään suppeampi sanavarasto, joten viestien sisällöt jäävät heille helposti epämääräisiksi. Tilanteessa lapsen näkökulmasta katsottuna puhe vilisee käsitteitä, joille ei löydy muistista merkityksiä eikä mielleyhtymiä. (Ketonen, Salmi & Tuovinen 2004, 37–38.)

Seuraavassa on joitakin esimerkkejä siitä, miten lapsen vaikeudet ymmärtää voidaan havaita esimerkiksi silloin, kun annetaan sanallisia ohjeita. Tavallisin havaittava merkki ymmärtämisvaikeuksista on tilanteissa, joissa lapsi vastaa väärin tai epätasaisesti esitettyyn kysymykseen tai ei osaa noudattaa annettuja ohjeita. Lapsi saattaa etsiä ympäriltään vihjeitä ja tukea sille, mitä hänen odotetaan tekevän. Kysymyksen tai ohjeen kuultuaan hän saattaa vain seurata, mitä muut teke-

vät ja jäljittelee sitä. Ymmärtämisvaikeuksista kertoo usein myös se, että lapsen vastaus tai toiminnan aloittaminen tulee viiveellä. Hitaasti toimiva lapsi voi tarvita tavanomaista pidemmän ajan tai useampia toistoja viestin käsittelymiseksi. Myös levottomalla tai häiritsevällä lapsella voi olla kuullunymmärtämisessä hankaluuksia. Ymmärtääkseen kuulemansa hän joutuu koko ajan pinnistelemaan, mikä on voimia kuluttavaa. (Ketonen ym. 2004, 35.)

3.2 Kielellinen erityisvaikeus ja sosiaaliset tilanteet

Usein lapsilla, joilla on kielellinen erityisvaikeus, on hankaluuksia sosiaalisissa tilanteissa. Heikkoudet vuorovaikutustilanteissa voidaan määritellä puutteelliseen kykyyn käyttää puhuttua ja kirjoitettua kieltä itsensä ilmaisemisessa tai toisten puheen ymmärtämisessä. Lasten, joilla on kielellisiä pulmia, puhetta on usein vaikea ymmärtää muun muassa ääntämisvirheiden vuoksi. Kuitenkaan näitä lapsia ei voida laittaa samaan muottiin, koska jokaisen puhetapa on erilainen, vaikeudet ovat erilaisia ja myös heidän tapansa olla vuorovaikutuksessa on yksilöllinen. Osa vetäytyy sosiaalisissa tilanteissa, osa puolestaan sinnittelee tullakseen ymmärretyksi ja saattaa turhautua sen vuoksi, jolloin ilmaisee itseään uhmakkaasti. (Dodd 2006, 3.)

Lapsi oppii kielen ja sen käyttöä osallistumalla ja aikuisen mallia seuraamalla. Lapsen ja aikuisen välinen lukutuokio on miellyttävä yhdessäolon muoto. (Suvanto 2011, 279, 282.) Laakso (2004, 27) toteaa, että lapselle puhuminen tavallista enemmän tai kirjojen katselu tavallista pidempään ei välttämättä tee lapsesta myöhemmin kielellisesti taidokkaampaa. Jos lapsella puolestaan on esimerkiksi neurologisten ongelmien vuoksi kehityksellistä riskiä kielen ongelmiin, on tilanne toisenlainen. Säännöllisyys ja useat toistot auttavat ja tukevat lasta itseilmaisussa, siksi toistuva kirjojen lukeminen, kuvien katseleminen ja keskustelu ovat kielellisten vaikeuksien vuoksi lapsen puheen kehityksen kannalta erityisen tärkeää. Muutokset vuorovaikutustilanteissa (esimerkiksi kuvat, elekieli ja leikkitoiminnan tukeminen) tukevat näiden lasten kielen kehitystä ja ehkäisevät mahdollisesti ongelmien syvenemisen tai laajenemisen (Laakso 2004, 28).

Lapsi, jolla on kielihäiriö, hyötyy muiden selkeästä puheesta, tekemisjärjestyksessä olevista ohjeista sekä asioiden ja toiminnan kuvailusta ja konkretisoinnista. Lapsen puhetta ei tulisi korjata, vaan antaa oman puheen myötä oikea malli, joka ohjaa ja tarkentaa lapsen kielenkäyttöä. Lapsi tarvitsee paljon toistoja ja kertausta, jotta hän muistaa ja oppii sanat niin puheessa kuin toiminnassa. Kysymysten tekemisen ja vastaamisen harjoittelu on tärkeää, jotta lapsi oppii käyttämään kieltä vuorovaikutuksen välineenä. Lapsen kieli on sidoksissa toimintaan, sillä hän oppii käsitteitä liikkeessaan ja havainnoidessaan. Arkitoimintojen ja tapahtumien, kuten ruokailu, pukeminen sekä tunteiden ja asioiden kuvaaminen sanoin laajentaa lapsen käsitevarastoa ja antaa hänelle mallin kielen käyttämisestä eri tilanteissa. Sosiaalisen kehityksen ja tunne-elämän kannalta on tärkeää myös tunnistaa ja nimeätä tunteita sekä käsitellä mahdollisia ristiriitatilanteita pohtien samalla millä muulla tavoin voisi toimia. (Pihlaja & Viitala 2004, 201–202.)

Haastatteluissa muutama vanhempi toi esille sen, että lapsi viihtyy mieluummin aikuisen seurassa kahden kesken kuin samanikäisten lasten ryhmässä. Kahdenkeskinen aika aikuisen kanssa vanhemman kokemuksen mukaan on rauhallista ja lapsi tuntee olonsa turvallisiksi, kun aikuinen ohjaa tilannetta. Kahdenkeskisessä vuorovaikutuksessa osapuolet voivat keskittyä toistensa viestien vastaanottamiseen ja tulkitsemiseen sekä suuntaamaan omat viestinsä toiselle osapuolelle ilman häiriötekijöitä. Asetelma muuttuu heti, jos tilanteessa on mukana useita henkilöitä. Jokainen viestii omalla tavallaan ja omista lähtökohdistaan käsin, jolloin lapselle, jolla on esimerkiksi kielihäiriö, useiden henkilöiden viestien tulkitseminen on vaikeaa. (Seppälä 2010, 96.) Voidaanko tästä päätellä, että kahdenkeskinen aika lapsen ja aikuisen välillä on lapsen kannalta mielekkäämpi vaihtoehto kuin ryhmässä toiminen? Kahdenkeskisessä vuorovaikutuksessa aikuinen pystyy keskittymään täysin lapseen ja antamaan tälle aikaa vastata viesteihin, kun taas ryhmässä lapsi joutuu ponnistelemaan enemmän osallistuakseen keskusteluihin.

3.3 Lapsen tukeminen uuden oppimiseen kielihäiriöstä huolimatta

Kielihäiriö ja siihen liittyvät pulmat ilmenevät jokaisella yksilöllisesti. Näin ollen lasten valmiudet omaksua uutta tietoa on yksilöllisiä. Oppimisedellytykset ovat jokai-

sen ihmisen valmiuksia oppia uusia tietoja ja taitoja. Niissä havaittaviin eroihin sekä niiden kehittymiseen vaikuttavat perimä, yksilön sekä ympäristön vuorovaikutuksessa saadut kokemukset ja harjoittelu. Oppimisedellytysten kehittyminen nähdään dynaamisena prosessina, jossa yhtenä osatekijänä vaikuttaa yksilön eri tilanteissa ja vaiheissa tekemät ratkaisut ja valinnat. Parhaat mahdollisuudet oppimisedellytysten kehittämiseen ovat esikoulussa, päivähoitossa ja kotona jo ennen koulun alkua. (Ahvenainen, Ikonen & Koro 2001, 27,29,32.)

Kielelliseen erityisvaikeuteen saattaa usein liittyä pulmia muistin, motoriikan ja/tai tarkkaavaisuuden alueilla. Nämä seikat tulee ottaa huomioon suunniteltaessa tukitoimia. Kielihäiriö voi haitata myös niitä kehityksen alueita, joissa lapsella on normaalit lähtökohdat (esimerkiksi sosiaaliset taidot, päättelykyky, tunne-elämä). (Pihlaja ym. 2004, 200.) Usein lapsen on helppo mennä mukaan toisten leikkeihin, mutta jos hänellä on kielellisiä pulmia, leikkiin pääseminen voi olla vaikeaa. Kielellisten ongelmien vuoksi myös toisten kommentteja saattaa olla vaikea ymmärtää tai omien ajatusten sanoiksi pukeminen voi olla työlästä. Edellä kuvatut haitat voivat korostua, jos lapsi kokee turvattomuutta tai olevansa huonompi kuin muut. Tällaisten ristiriitatilanteiden selvittämiseen lapsi tarvitsee paljon tukea. (Asikainen 2012.) Pihlajan ym. (2004, 200) mukaan tukitoimintojen suunnittelussa ja toteutuksessa tulee pyrkiä ennaltaehkäisemään esimerkiksi edellä kuvattujen ongelmien laajeneminen.

Haastatteluaineistoon viitaten, osa vanhemmista nosti haastatteluissa esille lapsen lähimuistiin liittyvät pulmat, jolloin esimerkiksi nimien muistaminen on hankalaa. Tällöin esimerkiksi kuvat tukevat muistia, jolloin ymmärretyksi tulemisen riski on pienempi kuin ilman kuvia. Myös keskittyminen ja tarkkaavaisuus vaikuttavat asioiden muistamiseen. Amerikkalaisen tutkimuksen mukaan keskittymisvaikeudet liittyvät kielelliseen erityisvaikeuteen. Tutkimuksessa verrattiin lasten, joilla on kielellinen erityisvaikeus, keskittymistä ja tarkkaavaisuutta edellyttävissä tehtävissä selviytymistä muiden samanikäisten lasten suoriutumiseen. Keskittymistä vaativat kognitiiviset tehtävät tuottivat tutkimuksen mukaan enemmän vaikeuksia lapsille, joilla on kielellisiä ongelmia kuin verrokkilapsille. (Ebert & Kohnert 2011, 1382.)

Haastatteluissa osa vanhemmista (V1, V7) kertoi lapsellaan olleen tai olevan käyttäytymiseen liittyviä pulmia. Vanhempien kertoman kokemuksen mukaan lapsi tur-

hautuu ja voi käyttäytyä aggressiivisesti silloin, kun ei tule ymmärretyksi tai ei kykene kertomaan jotakin asiaa toivotulla tavalla. Aron ja Adenius-Jokivuoren (2004, 260) mukaan vaikeus saada muut ymmärtämään omia ajatuksiaan saattaa heikentää lapsen itsetuntoa, jolloin hänessä herännyt kiukku voi johtaa helposti kiukku-kohtauksiin tai tappeluihin. Lapsella, jolla on kielellinen erityisvaikeus, on usein vaikeus ymmärtää syy-seuraussuhteita tai eläytyä toisen asemaan sekä vaikeus suunnitella omaa toimintaa. Kehityksellinen vaikeus saattaa vaikeuttaa myös olemassa olevien taitojen soveltamista eli lapsi tietää teoriassa miten toimia oikein, mutta ei osaa arvioida milloin pitäisi toimia milläkin tavalla. (Aro ym. 2004, 261.) Lapsen turhautuminen voi kyseisissä tilanteissa purkautua aggressiivisella tavalla, jolloin lapsen käyttäytyminen saatetaan tulkita käytöshäiriöksi.

Parhaiten lapsen kielen kehitystä arjessa tukevat muun muassa leikki, kotiaskareet, jutustelu sekä lapselle ääneen lukeminen. Yhteisten lukuhetkien katsotaan olevan merkittävä lukemismotivaation kasvattaja ennen kouluikää. Lapsi tarvitsee kannustusta, myönteistä palautetta ja rohkaisua kielellisessä ilmaisussaan. Silloin hänen kokemuksensa itsestään kielen avulla kommunikoijana vahvistuu. Yhtä merkittävä taito on myös ymmärtää ei-kielellistä viestintää eli eleitä ja ilmeitä. (Numminen & Soukka 2011, 69, 71.) Eräs vanhempi (V3) kertoi lapsensa oppineen puhetta viittomien ja laulujen kautta, jotka olivat lapsen kohdalla olleet merkittävä tekijä puheen kehityksessä.

4 PALVELUPOLKU

Sosiaali- ja terveydenhuollossa palvelutapahtumalla tarkoitetaan yksittäistä palvelun antajan ja asiakkaan välistä palvelun järjestämistä tai toteuttamista koskevaa tapahtumaa, esimerkiksi käyntiä terveyskeskuksessa. Palvelukokonaisuus puolestaan on yhden tai useamman palvelun antajan tuottama yksilökohtaisten palveluiden kokonaisuus. Asiakkaan saama tai saamat palvelut voivat siis olla saman tai eri palvelun antajien tuottamia ja näin ne muodostavat kokonaisuuden asiakkaan ongelmien hoidossa. (Alkula 2009, 2.) Palvelupolku pitää sisällään siis sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen liittyvät palvelutapahtumat. Lapsi, jolla on kielihäiriö, tarvitsee puheterapiaa, mahdollisesti myös toiminta- tai fysioterapiaa sekä viittomakielen opetusta. Tämän tutkimuksen näkökulmasta lapsen palvelupolku voi koostua esimerkiksi puheterapiasta ja fysioterapiasta, sopeutumisvalmennuksesta sekä viittomakielen opetuksesta peruspalveluiden ohella tai pelkästään puheterapiasta ja peruspalveluista. Peruspalveluihin kuuluvat esimerkiksi neuvolan, terveyskeskuslääkärin ja päivähoidon palvelut.

Sosiaali- ja terveysterveyspalveluissa lähdetään liikkeelle palvelutarpeen selvittämisestä sen jälkeen, kun avun ja tuen tarve on tullut esille esimerkiksi päivähoidossa tai lääkärin vastaanotolla. Tämän jälkeen arvioidaan ja kartoitetaan asiakkaan palvelun ja tuen tarve. Selvityksen pohjalta laaditaan suunnitelma sekä toimintatavat, joita säännöllisesti tarkastellaan ja arvioidaan. Tämä prosessimainen työskentely ei aina etene johdonmukaisesti, vaan usein vaiheet kulkevat limittäin ja toisinaan palataan edellisiin vaiheisiin. Olennaista asiakastyöskentelyssä on asiakkaan edun huomioon ottaminen. Yksilön etenemistä palvelusta toiseen kutsutaan myös palveluprosessiksi. (Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 52.)

Tässä tutkimuksessa palvelupolulla tarkoitetaan lapsen pääsyä palveluiden ja tuen piiriin sekä niiden jatkuvuutta silloin, kun lapsella on kielellinen erityisvaikeus. Tutkimuksessa tarkastellaan tilannetta, jolloin avun tarve havaittiin ensimmäisen kerran sekä toimenpiteitä, joita lähdettiin sekä siinä tilanteessa että myöhemmin toteuttamaan. Tutkimuksessa tarkastellaan myös sitä, millaista tietoa perheet ovat saaneet kielellisestä erityisvaikeudesta, palveluista ja tuista. Sosiaali- ja terveysterveyspalvelut tarkoittavat tässä tutkimuksessa päivähoitoa, neuvolapalveluja, kunnallista

ja yksityistä puheterapiaa, toiminta- ja fysioterapiaa sekä järjestötahon tuottamia palveluja, esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja.

4.1 Palvelusuunnitelma lähtökohtana lapsen kuntouttamiseen

Palveluohjaus on työmenetelmä, joka kokoaa yhteen asiakkaan tarvitsemat palvelut yli organisaatiorajojen (Mitä on palveluohjaus? 2012). Palveluohjauksessa käydään sosiaalihuollon työntekijän kanssa läpi asiakkaan tai hänen perheensä nykyistä elämäntilannetta. Siinä suunnitellaan, yhteen sovitetaan ja arvioidaan peruspalveluiden lisäksi tarvittavia palveluja, joita asiakas tai hänen perheensä tarvitsevat elämänhallintansa tueksi. Palveluohjauksen tarkoituksena on taata asiakkaalle kulloisenkin elämäntilanteensa tarpeita vastaavat palvelut ja tuet. Tämän asiakaslähtöisen työtavan tavoitteena on asiakkaan ja hänen perheensä elämänhallinta, niin sanotusti oman näköinen arki. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 10.) Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta (L 22.9.2000/812 § 7) velvoittaa tekemään palvelusuunnitelman henkilölle, joka tarvitsee jatkuvia tai säännöllisiä palveluja.

Sellaisenaan kielellinen erityisvaikeus ei takaa vielä erityisiä palveluja, vaan tuen tarve arvioidaan aina yksilöllisesti. Kuntoutus perustuu kuntoutussuunnitelmaan, jossa määritetään tarvittavat tukitoimenpiteet ja seurantasuunnitelma. Mitä enemmän tukea tarvitaan, sitä tärkeämpää on yhteistyö ja tiedonkulku eri viranomaisten kesken. (Siiskonen, Vanhatalo, Pitkänen, Salo, Qvarnström & Airaksinen 2004, 336.) Työskentelyä eri viranomaisten ja ammattiryhmien asiantuntijoiden välillä kutsutaan moniammattilliseksi yhteistyöksi (Forssén, Nyqvist & Raitanen 2009, 3). Tuen tarpeesta riippuen lapsen ja perheen arjessa voi olla ammanteiltaan ja osaamisiltaan hyvin vaihteleva joukko ihmisiä tuottamassa palveluja. Lapsen ja perheen näkökulmasta tärkeintä on lapsen kasvatuksen ja kuntoutuksen kokonaisvaltainen asiantuntijuus, jolloin tarvitaan laajempaa näkökulmaa kokonaisuuden hahmottamiseksi. (Sipari 2008, 36–37)

4.2 Lapsi ja perhe palveluiden piirissä

Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta, terveydestä ja hyvinvoinnista. Tarvittaessa perheet ovat kuntalain mukaan oikeutettuja saamaan tukea kuntien tai muiden palveluntuottajien tarjoamista palveluista. Lasten ja perheiden palveluilla pyritään lasten suotuisaan kasvuun ja kehitykseen, lasten ja perheiden voimavarojen vahvistumiseen sekä lapsiperheiden hyvinvointiin ja terveyteen. Terveyttä ja hyvinvointia edistävien sekä ongelmien ennaltaehkäisevien ja korjaavien palveluiden avulla tuetaan lapsia ja heidän vanhempiaan. Edellä kuvattuja tukimuotoja tarjoavat äitiys-, perhe- ja lastenneuvolat, kouluterveydenhuolto, varhaiskasvatus sekä muu sosiaali- ja terveydenhuolto. (Perälä, Salonen, Halme & Nykänen 2011, 17.)

Kun lapsen kielen kehityksessä tunnistetaan vaikeuksia esimerkiksi päivähoidossa tai esiopetuksessa, pitäisi lapselle heti suunnitella ja antaa oikein suunnattua tukea kielen kehitykseen (Aro, Eronen, Erkkilä, Siiskonen & Adenius-Jokivuori 2004, 115). Päivähoidon erityisten ja yksilöllisten ratkaisujen periaatteena on arvioida lapsen tuen tarve yhteistyössä lapsen vanhempien ja päivähoidon työntekijöiden kanssa. Mahdolliset erityisratkaisut päivähoidossa tehdään lapsen henkilökohallisen varhaiskasvatussuunnitelman pohjalta. Varhaiskasvatussuunnitelma sisältää konkreettisia lapsen kasvatustavoitteita, jotka on laadittu yhteistyössä vanhempien ja päiväkotityöntekijöiden kanssa (Mikä on vasu? 17.4.2012.) Yleensä erityinen tuki pyritään toteuttamaan tavanomaisten päivähoitopalvelujen yhteydessä. Joissakin päiväkodeissa on integroitu ryhmä, missä tietty määrä paikoista on tarkoitettu erityistä tukea tarvitseville lapsille tai vastaavasti kokonainen ryhmä, jossa kaikki ovat erityistä tukea tarvitsevia. (Päivähoidon erityisratkaisut 17.4.2012.)

Laatikaisen (2011, 140) mukaan viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana erityisopetuksen tarve on kasvanut voimakkaasti. Hänen mukaansa syitä erityisopetuksen lisääntyneeseen tarpeeseen on etsitty esimerkiksi lamasta, tarkentuneesta diagnostiikasta, suuresta luokkakoosta sekä vanhempien kiireestä. Vuonna 1999 voimaan tullut laki henkilökohtaisesta opetuksen järjestämisestä koskevasta suunnitelmasta eli HOJKSista velvoittaa tekemään kaikille erityisopetuksessa oleville opintosuunnitelman. Kirjallisessa suunnitelmassa kuvataan oppilaan vahvuuksia,

taitoja sekä tavoitteita ja menetelmiä, joiden avulla tavoitteisiin päästään. Suunnitelma laaditaan oppilaille, jotka aloittavat koulutaipaleensa erityisopetuksessa (eli ovat pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä) sekä niille, jotka siirretään hetkellisesti tai pysyvästi erityisopetukseen kesken kouluvuosien. (mt. 142.)

Varhaiskasvatuksessa vanhempien ja päivähoidon henkilöstön välistä yhteistyötä kutsutaan kasvatuskumppanuudeksi. Molemmat osapuolet sitoutuvat toimimaan yhdessä lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemisessa. Tällainen yhteistyön muoto edellyttää muun muassa luottamusta ja tasavertaisuutta. (Vasu 2005, 31.) Koulumaailmassa uusimpia kodin ja koulun välisiä yhteistyömuotoja ovat HOJKS - kokoukset ja oppimissuunnitelman laadintaa koskevat palaverit. Ne ovat tavoitteellisia ja moniammatillisia tilaisuuksia, joissa laaditaan oppilaan koulunkäyntiä koskeva suunnitelma. Mukana ovat usein vanhempien ja opettajan lisäksi koulun ulkopuolisia tahoja, esimerkiksi kuntoutusohjaaja tai terapeutti. Myös lapsen osallistuminen kokouksiin on mahdollista. (Laatikainen 2011, 176 -177.)

4.3 Lapsiperheen palvelut ja etuudet silloin, kun lapsella on kielihäiriö

Vammaispalvelulain (L 2.4.1987/380) 1 luvun 2§ mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden johdosta vaikeuksia suoriutua itsenäisesti tavanomaisista päivittäisistä toiminnoista. Vammaisella henkilöllä on vammaispalvelulaissa määriteltyjen kriteerien mukaisesti oikeus vammaispalveluihin. Kunnan vammaishuoltoon kuuluvia palveluja, jotka koskevat tässä tapauksessa lapsia, joilla on kielihäiriö, ovat esimerkiksi henkilökohtainen avustaja päivähoitossa ja koulussa, puhe-, toiminta- ja fysioterapia sekä sopeutumisvalmennuskurssit, joita esimerkiksi Aivoliitto ja sairaanhoitopiirit järjestävät. Myös erilaiset tukitoimet, kuten viittomien ja kommunikaatiokuvien käyttö kuuluvat vammaispalveluiden piirissä olevalle lapselle. Palveluja ja tukitoimia suunniteltaessa tulee huomioida kuitenkin lapsen yksilölliset tarpeet. Jos siis lapsi ei ole varsinaisesti vammaispalveluiden piirissä, hän voi saada tarvittaessa tukea ja apua vammaishuollon tarjoamista palveluista vammaispalvelulain puitteissa.

Diagnoosi helpottaa vammaispalveluiden ja sosiaalisten etuuksien saamista, mutta ilman diagnoosiakin on mahdollista saada yksilöllisiä tarpeita vastaavia palvelu-

ja etuuksia perusterveydenhuollon kautta. Kansaneläkelaitoksen (Kelan) kuntoutusta, omaishoidon tukea ja henkilökohtaisen avustajan saaminen edellyttää kuitenkin diagnoosia (Diagnoosin merkitys lapselle 14.8. 2012). Lapsi voi saada Kelan kustantamaa lääkinnällistä kuntoutusta silloin, kun hänellä on vammasta johtuen huomattavia vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, päivähoitossa, koulussa ja muissa elämäntilanteissa (Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille 8.12.2011). Omaishoidontuki puolestaan on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä ja laajuudesta vastaa kunta. Se on tarkoitettu vanhuksille, vammaisille tai sairaille henkilöille, joita omainen tai muu läheinen henkilö hoitaa kotioloissa. Omaishoidontuen saaminen edellyttää hoito- ja palvelusuunnitelman tekemistä. (Omaishoidontuki 21.2.2012.)

Alle 16 - vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle. Tuen saaminen edellyttää, että lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaisesta suurempaa raskautta verrattuna samanikäisen lapsen hoitoon ilman sairautta tai vammaa. Vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään sidonnaisuuden ja raskautuksen määrän mukaan (perus, korotettu ja ylin). (Alle 16 - vuotiaan vammaistuki 30.12.2010.) Haastattelemani vanhemmat kertoivat perheen saaneen tuen perusosaa tai korotettua, mikä näyttäisi olevan tavanomainen tuen suuruusluokka kielihäiriön suhteen. Vammaistukea on mahdollista saada takautuvasti, kuten yhdessä tapauksessa kävi (V7). Perhe sai noin puolen vuoden ajalta vammaistukea takautuvasti.

Sopeutumisvalmennus- ja perhekurssit tarjoavat tukea ja apua lapselle ja perheelle elää mahdollisimman täysipainoista elämää sairaudesta tai vammasta huolimatta. Kuntoutujan perheen jäsenet tai muut läheiset voivat osallistua perhekurssille, joka tukee perheen jaksamista arjessa kunkin tarpeiden mukaan (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 11.10.2011). Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on puolestaan esimerkiksi vammaisen henkilön toimintakyvyn edistäminen. Ne sisältävät ohjausta, neuvontaa ja valmennusta vammaiselle henkilölle sekä hänen lähiyhteisönsä. Sopeutumisvalmennuksella tuetaan vammaista henkilöä ja hänen lähiomaisiaan hyväksymään vammasta johtuvat arkipäivän haasteet. (Räty 2010, 291.) Sopeutumisvalmennus- ja perhekurssille haetaan Kelan kautta.

Lapsi on oikeutettu saamaan avustajan päivähoidossa silloin, kun hänen olemisensa päiväkodissa sitä edellyttää. Kunnan sivistystoimi voi kustantaa avustajan lapselle tai ryhmäavustajan päivähoitoryhmään, jolloin hän on yleisesti apuna päiväkodin toiminnassa. Vammaispalvelulain mukaan lapsella on oikeus myös henkilökohtaiseen avustajaan, jolloin palkan maksavat lapsen vanhemmat. Useimmiten henkilökohtaiselle avustajalle palkan maksaa apua tarvitseva henkilö itse, mutta lapsen kohdalla vanhemmat hoitavat sen. (Avustaja päivähoidossa 5.4.2011.) Koulussa lapsella on mahdollisuus saada avustaja tukemaan päivittäistä koulunkäyntiä. Avustaja voi olla henkilökohtainen, jolloin hän keskittyy pelkästään yhden lapsen avustamiseen. Myös koulukohtaisia ja luokkakokohtaisia avustajia eli koulunkäynninohjaajia voi olla lasten koulunkäyntiä tukemassa. Nämä avustajat ovat kaikkien luokkien käytettävissä tai luokkakokohtaisesti kunkin luokan apuna. Henkilökohtaisen avustajan palkan koulussa maksaa sosiaalitoimi ja koulutoimi yhdessä. (Miten erityinen tuki järjestetään? [Viitattu: 29.10.2012].)

Vammaispalvelulain perusteella lapsi voi saada viittomakielen tai viittomien opetusta, jota kunnan sosiaalitoimi tarjoaa tarpeen mukaan. Sosiaalihuollon kustantama viittomaopetus toteutetaan sopeutumisvalmennuksena ja se järjestetään useimmiten kotona. Viittomaopetukseen tarvitaan lääkärin tai muiden asiantuntijoiden lausunnot, joilla osoitetaan viittomaopetuksen tarpeellisuus. Kotiopetuksen lisäksi vanhemmat ja muut lapsen lähihenkilöt voivat tarvittaessa hakeutua erilaisille viittomakielen kursseille. Kursseja järjestävät muun muassa kansalaisopistot ja järjestöt. (Siiskonen ym. 2004, 339.) Osa haastatelluista vanhemmista kertoi perheen saaneen tai saavan viittomaopetusta kunnan sosiaalihuollon kautta. Eräs vanhempi (V5) kertoi, että heidän saama viittomaopetus järjestettiin päiväkodilla, jolloin myös päiväkodin henkilökunta oli mukana kurssilla. Vanhemman mukaan toteutustapa oli kaikkien osapuolten kannalta hyvä ratkaisu, kun viittomaopetus koski sekä lasta että hänelle tärkeitä aikuisia.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Alkutilanne

Tässä tutkimuksessa alkutilanne tarkoittaa sitä tilannetta, kun lapsella havaittiin kielihäiriö ensimmäisen kerran. Haastatteluissa kysyttiin alkutilanteeseen liittyen muun muassa sitä, minkä ikäinen lapsi oli silloin, kuka ja/tai missä kielelliset ongelmat havaittiin ja miten asiaan puututtiin. Alkutilanteen kartoituksella oli tarkoitus selvittää sitä, millä tavalla sosiaali- ja terveyspalveluissa kielellisiin ongelmiin tartutaan. Tutkimuksen näkökulmasta kiinnosti myös se, millä tavalla vanhemmille kerrottiin lapsen kielihäiriöstä ja millaista tietoa he saivat alkuvaiheessa esimerkiksi palveluista ja tuista, joita lapsella olisi mahdollisuus saada.

Tutkimukseen osallistuvien perheiden lasten ikäjakauma oli kolmivuotiaasta lapsesta parikymppiseen nuoreen aikuiseen. Osa lapsista oli saanut diagnoosin viimeisen vuoden sisällä, joissakin tapauksissa diagnoosin saamisesta oli kulunut yli kaksikymmentä vuotta. Enemmistön kohdalla (kuusi yhdeksästä) kielihäiriöstä tehtiin ensimmäiset havainnot lapsen ollessa 2-3-vuoden ikäinen. Puolella heistä ensimmäiset havainnot tehtiin neuvolassa, kun taas toisen puolen kohdalla vanhemmat havaitsivat puheessa ongelmia ja ottivat huolen puheeksi neuvolassa. Kahden lapsen kohdalla päiväkodin työntekijät kertoivat havainnoistaan vanhemmille ja esittivät huolensa lapsen puheen kehityksestä. Osan kohdalla erityislastentarhanopettaja suostutteli vanhempia varaamaan ajan puheterapeutille, jonka luokse perhettä oli eri tahoilta kehotettu jo aiemmin hakeutumaan. Kahden lapsen kohdalla kielihäiriö havaittiin myöhemmin, noin 4-5-vuoden iässä. Suurin osa haastateltavien perheiden lapsista (kuusi yhdeksästä) oli poikia.

Kielihäiriö ilmeni muun muassa voimakkaina tunteenpurkauksina, jotka viittaavat vanhempien kokemuksen mukaan turhautumisen tunteisiin, koska lapsi ei tullut ymmärretyksi eikä saanut puettua ajatuksiaan sanoiksi. Näitä tunteenpurkauksia oli havaittu sekä päiväkodissa että kotona. Muita havaintoja kielihäiriöstä olivat päiväkodin toiminnassa ilmenneet hankaluudet, jotka liittyivät esimerkiksi lapsen heikkoon kykyyn kertoa asioita. Joidenkin kohdalla vanhemmat kertoivat neuvolassa huolestaan, kun lapsella alle vuoden ikäisenä alkanut puhe ja uusien sano-

jen oppiminen pysähtyi. Myös silloin, kun lapsella ei tullut sanoja tai ne olivat epäselviä vielä kahden vuoden iässä, vanhemmat ottivat huolensa puheeksi neuvolakäynnilä.

Vanhempien saama tieto lapsensa kielihäiriöstä herätti alkuvaiheessa monenlaisia tunteita. Osa vanhemmista kertoi järkyttyneensä, osalle puolestaan tieto oli helpotus heränneiden huolien vuoksi. Toisilla kesti pidemmän aikaa hyväksyä lapsen kielihäiriö, kun taas toisille tieto oli helpottava vastaus epäilyksiin. Diagnoosin saamisen yhteydessä on tärkeää erään haastateltavan (V3) mukaan tapa, jolla tieto välitetään vanhemmille. Moni vanhempi kertoi saaneensa kerralla tietoa niin paljon, että suurin osa asiasta jäi sen vuoksi ymmärtämättä. Usea vanhempi piti tärkeänä sitä, että annetaan lapsen kielihäiriöstä ja kuntoutumisesta realistinen kuva. Pienikin myönteinen asia lapsen kuntoutumisesta oli vanhemmille merkityksellinen ja voimavaroja lisäävä tekijä.

5.2 Saadut tuet ja palvelut

Palvelusuunnitelman tekemisestä lapsille ei haastatteluissa kysytty, mutta tutkimusaineistosta voidaan päätellä, että sellainen on ainakin osalle tehty. Kaikki perheet ovat tutkimuksen mukaan saaneet jonkinlaista ohjausta ja neuvontaa palveluihin ja tukiin liittyen. Palvelusuunnitelmaan tai palveluohjaukseen viittaa muun muassa se, että osa lapsista on saanut kunnan tarjoamia avustajan palveluita päiväkodissa tai koulussa. Selkeä yhteys palvelusuunnitelmaan on perheen kohdalla (V5), joka sai omaishoidontukea, koska palvelusuunnitelma on edellytys tuen saamiselle. Osa lapsista on saanut myös viittomaopetusta sekä kotona että päiväkodissa, mikä myös viittaisi siihen, että perheet ovat saaneet palveluohjausta tai heidän lapselleen on tehty palvelusuunnitelma. Eräs vanhempi kertoi perheen saaneen neuvoa sairaalassa kuntoutusjaksolla. *Neurolla tää sosiaalityöntekijä oli kans iha älyttömän hyvä että ku se teki meille iha käsin semmoset muistiinpanot et mihinkä kaikkiin pitää soittaa ja mitä papereita täyttää.* (V4) Yksi vanhempi (V7) mainitsi perheen saaneen palveluohjausta ja lapselle oli tehty ainakin kuntoutussuunnitelma.

Kaikissa tapauksissa ensimmäinen palvelu, johon perheitä ohjattiin tai he itse ohjautuivat, oli puheterapia. Kunnalliselle puheterapeutille lapsi pääsi terveyskeskuslääkärin lähetteen kautta, joka laitettiin vireille useimmiten neuvolassa tai terveyskeskuksessa. Vireille panijana oli joko neuvolan työntekijä tai vanhemmat. Puheterapia joko kunnallisella tai yksityisellä sektorilla oli perheiden kohdalla keskeisin tukimuoto. Yksityiselle puheterapeutille haetaan Kansaneläkelaitoksen (Kelan) kautta. Puheterapiaan pääsyä perheet odottivat vähintään kuukauden ajan, pisimmillään odotusaika oli noin vuosi. Puheterapian lisäksi osa lapsista oli saanut tai sai toiminta- ja fysioterapiaa, koska heillä oli vanhempien mukaan motorisia pulmia, esimerkiksi kömpelyyttä.

Päivähoidossa lasten saamat tukitoimet toteutettiin vanhempien ja päiväkodin työntekijöiden yhteisen suunnittelun pohjalta. Tukitoimina päivähoidossa käytettiin perheiden kokemuksen mukaan viittomia, kommunikaatiokuvia sekä luettiin selkokielisiä satuja. Osa perheiden lapsista on ollut tai oli päiväkodin pienryhmässä, integroidussa päivähoitoryhmässä tai erityispäiväkodissa. Kouluiän lähestyessä jokaiselle lapselle tehtiin henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS, jossa määriteltiin tuen tarve sekä millä tavalla tukitoimet toteutetaan. Osa lapsista oli pienluokalla tai erityisluokalla alakoulussa, osa puolestaan erityiskoulussa. Erään vanhemman (V7) kokemuksen mukaan päivähoidossa tehtyä suunnitelmaa tukitoimista ei noudatettu ja lapsen saama tuki oli jäänyt puutteelliseksi, koska viittomia puheen tukena ei käytetty ja kommunikointikuvista käytössä oli ollut punainen risti, joka merkitsi kieltoa. Joidenkin kohdalla (V4) HOJKS:n tekeminen viivästyi, koska lapsen puheen katsottiin kehittyvän normaalisti ajan kuluessa. Kun lapsella myöhemmin todettiin kielellinen erityisvaikeus, hänelle tehtiin HOJKS.

Integroituja päivähoitoryhmiä ja luokkia tarjotaan yhtenä vaihtoehtona erityistä tukea ja apua tarvitsevalle lapselle. Osa lapsista (olivat jo täysi-ikäisiä) oli kouluaikanaan pienluokalla tai erityisluokalla ja joillakin oli avusta tukemassa koulunkäyntiä. Nuoremista lapsista osa puolestaan oli integroidussa ryhmässä päiväkodissa ja osa pienluokalla tai erityiskoulussa. Eräässä amerikkalaisessa tutkimuksessa tutkittiin kouluikäisten lasten oppimiseen liittyviä pulmia. Sen mukaan noin puolet amerikkalaisista kolmas ja viidesluokkalaisista osallistui isossa ryhmässä tapahtu-

vaan opetukseen ja noin kolmannes heistä osallistui vertaisohjaukseen sekä tietokoneella tapahtuvaan työskentelyyn. Kolme neljästä koululaisesta, joilla oli kielellinen erityisvaikeus, sai tukiopetusta tunnin tai vähemmän viikossa. Useimmat näistä lapsista opiskelivat pienluokalla tai erityisluokalla. (Mashburn & Myers 2010, 67.)

Osa lapsista sai kuntoutusta lasten neurologisella osastolla tai audiofoniatrisella osastolla. Vanhempien mukaan kuntoutusjaksolla tehdään erilaisia tutkimuksia poliklinikkakäynnein tai osastojaksoin toteutettuna. Kielellisen erityisvaikeuden (Dysfasian) tyypillisiä piirteitä ovat esimerkiksi vaikeat ääntämishäiriöt ja äännekaannukset, jolloin perusteellisempi tutkimus saattaa olla tarpeen. Kielen ymmärtämisen ja tuottamisen välillä saattaa olla isoja eroja. Lapsen ilmaisukyky on usein puutteellinen ja hänellä saattaa olla oppimisvaikeuksia kielen alueilla, esimerkiksi käsitteiden ja sanojen ymmärtämisessä sekä lukemisessa ja kirjoittamisessa. Liitännäisoina kielellisessä erityisvaikeudessa voivat olla esimerkiksi kömpelyys, keskittymisvaikeudet sekä hahmotushäiriöt. (Matero 2004, 149–152.) Kielellisten ongelmien ja mahdollisten liitännäisoina vuoksi kuntoutusjaksosta sairaalassa saattaa olla lapselle hyötyä. Osastojaksolle haetaan lääkärin läheteellä ja kehityksen ongelmassa lähetteen mukaan liitetään lasta hoitaneiden erityisasantuntijoiden lausunnot sekä palautteet päivähoidosta tai koulusta (Lastenneurologia 19.9.2012).

Suurin osa kuntoutusarvioista ja seurannasta toteutetaan moniammatillisessa työryhmässä lääkärijohteisesti. Työryhmän kokoonpano ja toteutettavat tutkimukset suunnitellaan etukäteen lapsen kehitysongelmien mukaan. Lääkärin, neuropsykologin ja sairaanhoitajan lisäksi työryhmässä ovat mukana puheterapeutti, toimintaja fysioterapeutti, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä. (Lastenneurologia 19.9.2012.) Suurin osa (seitsemän yhdeksästä) lapsista on osallistunut vähintään kerran lasten neurologiselle kuntoutusjaksolle, jotka ovat olleet pituudeltaan viikosta kahteen viikkoon vuodessa. Osalla lapsista jaksoja on ollut vuoden aikana yhteensä neljä viikkoa.

Suurin osa haastateltavista kertoi lapsen saaneen vammaistukea, joko perustukea tai korotettua. Osa mainitsi tuesta, mutta ei sitä, mihin suuruusluokkaan se heidän kohdallaan sijoittui. Toinen sosiaalinen etuus, jota yksi vanhempi (V5) kertoi saa-

neensa, oli omaishoidontuki. Tuen suuruusluokka ei haastattelussa tullut esille. Neljä seitsemästä perheestä on osallistunut Kansaneläkelaitoksen tukemalle sopeutumisvalmennuskurssille vuosittain tai harvemmin. Sopeutumisvalmennuskurssit olivat kaikille perheille tuttuja. Kursseja järjestetään muun muassa Aivoliiton toimesta ja niihin haetaan Kelan hakemuksella. Osa perheistä on hakenut kyseiselle kurssille ja odottavat kutsua. Osa puolestaan mainitsi sopeutumisvalmennuksen, mutta ei ole hakenut sinne.

5.2.1 Perheiden kokemuksia palveluiden piiriin pääsemisestä

Palveluiden piiriin pääseminen on osalla ollut prosessi, joka on sisältänyt odottamista ja epätietoisuutta lapsen tilanteesta. Useassa tapauksessa vanhemmat ovat olleet asian vireille laittajia. Vanhemmat ovat olleet yhteydessä eri viranomaisiin ja palvelun tarjoajiin, mikä on heidän mukaansa auttanut siihen, että lapsi on päässyt tavallista puolen vuoden jonotusaikaa nopeammin esimerkiksi neurologisiin tutkimuksiin tai puheterapeuttien palveluihin. Joskus vanhempi on useaan kertaan ottanut huolensa lapsen puheen kehityksestä esille, mutta viranomainen ei ole ensin huolta ottanut vakavasti. Eräs vanhempi (V6) omien sanojensa mukaan hoputti puheterapeuttia tutkimaan myös nuoremman lapsensa, joka ei puhunut vielä kolmivuotiaana mitään. Osan kohdalla puolestaan sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät (neuvolaterveydenhoitaja, kiertävä erityislastentarhanopettaja) ovat ohjanneet perheen palveluiden piiriin.

Osalla lapsista palveluiden piiriin pääseminen on ollut nopeampaa kuin muilla. Tämä tarkoittaa sitä, että he ovat päässeet esimerkiksi puheterapiaan kuukauden kuluessa ensimmäisistä havainnoista kielihäiriöstä. Toisilla odotusaika on ollut puoli vuotta tai noin vuoden. Lyhin aika puheterapiaan pääsyyn on ollut noin kuukausi ja pisin aika vuosi. Odotusaikaan vaikutti haastatteluiden mukaan esimerkiksi lapsen ikä ja kehitystaso eli alle kolmivuotias ei välttämättä vielä saa puheterapiaa, kun taas nelivuotiaalla puheterapia ja muut tukitoimet tulisi aloittaa mahdollisimman pian. Useampi vanhempi toi esille varhaisen kuntoutuksen merkityksen lapsen kielen ja puheen kehityksessä. Toisaalta odotusaikaan vaikutti myös se, että vanhempien piti useasti vakuutella lapsella olevan kielen kehityksessä ongel-

mia ennen kuin huoleen tartuttiin. Kuntien välisiä eroja palveluiden piiriin pääsemisen suhteen ei tutkimuksessa tullut esille.

Eräs haastateltava pohti lapsen saamaa tukea silloin, kun vanhempi toimii aktiivisesti lapsen tarvitsemien palveluiden saamiseksi.

Ollaan mietitty et mitä jos me ei itte oltais pistetty näit rattaita pyörimään ja ilmastu huoltamme ja osittain vaadittukki joidenki asioiden kohalla apua ja palvelua, et mitenköhän tää tarina ois siinä tapaukses edenny et voiks olla että me ei oltais vielääkää palveluiden piirissä tai että missä vaiheessa se olis todettu ja oisko ne ollu samoja tukimuotoja mitä me ollaan nyt sitte pyydetty. (V7)

5.2.2 Perheiden saama tieto kielihäiriöstä, palveluista ja tuista

Kun lapsella todetaan kielellinen erityisvaikeus, on perheen tärkeää saada tietää mitä kielihäiriö tarkoittaa lapsen kasvun ja kehityksen kannalta sekä millä tavalla se vaikuttaa lapsen arkeen. Kielihäiriö lapsen kohdalla tarkoittaa sitä, että hän tarvitsee tukea puheen kehitykseen sekä arjessa selviytymiseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöillä on vastuu siitä, että he kertovat millaista tukea ja palveluja lapsen on mahdollista saada silloin, kun hänellä on kielellinen erityisvaikeus. Lapsen, jolla on kielellinen erityisvaikeus, saamat palvelut ja tuet määräytyvät vammaispalvelulain mukaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoilla on velvollisuus kertoa vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tuista sekä ohjata tarvittaessa perheitä hakeutumaan palveluiden piiriin.

Perheiden kokemukset tietojen riittävydestä vaihtelevat sen mukaan, onko kyse kielellisestä erityisvaikeudesta ongelmana vai palveluista ja sosiaalisista etuuksista, esimerkiksi vammaistuesta. Monelle oli hankala ymmärtää mikä on kielellinen erityisvaikeus ja mitä se tarkoittaa oman lapsen kohdalla. Osa kertoi, etteivät asiantuntijatkaan osanneet aina antaa ennustetta lapsen kielihäiriön vaikutuksista esimerkiksi koulunkäyntiin. Epävarmuus siitä millä tavalla lapsen kielen kehitys tulee etenemään, vaikutti vanhempien aktiivisuuteen hankkia siitä itse tietoa kirjallisuudesta, internetistä sekä eri viranomaistahoilta. Tiedot palveluista ja tuista viranomaisten taholta olivat enemmistön mielestä riittäviä silloin, kun kielellinen eri-

tyisvaikeus oli diagnosoitu. Tietoja palveluista ja tuista perheet saivat esimerkiksi puheterapeutilta, sosiaalityöntekijältä sekä etsimällä itse tietoa.

Kahdessa tapauksessa vanhemmat kertoivat saaneensa vähän tai ei juuri olekaan tietoa kielellisestä erityisvaikeudesta ongelmana sekä tuista ja palveluista. Tällöin vanhemmat etsivät aktiivisesti tietoa ottamalla yhteyttä kunnassa oleviin palveluiden tuottajiin, selailemalla internettiä sekä keskustelemalla tilanteestaan lähipiirissä olevien ihmisten kanssa, joilta he saattoivat saada tietoa palveluista ja tuista. Toisessa tapauksessa (V4) tilannetta hankaloitti se, että lapsella todettu dyspraksia ei ollut riittävä peruste saamaan vammaistukea tai tukitoimenpiteitä päiväkodissa. Dyspraksia on kielellistä erityisvaikeutta lievempi kielihäiriö (Käypä hoito 2010, 5). Vanhemman mukaan perheelle oli sanottu puheen kehittyvän itsestään ajan kuluessa, jolloin muita tukitoimia puheterapiaa lukuun ottamatta ei pidetty tarpeellisina. Toinen vanhempi (V7) puolestaan kertoi, että he hankkivat tarvittavan tuen lapselle ollessaan huolissaan tämän kasvusta ja kehityksestä alle kolmivuotiaana.

5.2.3 Perheiden hyvinvoinnin huomioiminen palveluissa

Vanhemmat kertoivat saaneensa apua lapsensa arjen tukemiseen puheterapeutilta, jota monet pitivät tärkeänä henkilönä lapsen ja perheen tukemisessa. Osa koki saaneensa riittävän tuen arkeen hoitavalta lääkäriltä ja muilta kuntoutusjaksolla olevilta asiantuntijoilta. Intensiivinen osastojakso antoi mahdollisuuden keskustella mieltä askarruttavista asioista. Osa piti sosiaalityöntekijää tärkeänä henkilönä palveluiden ja etuuksien hakemisessa sekä lomakkeiden täyttämässä. Eräs haastateltava (V5) kertoi perheen saaneen alussa kädestä pitäen ohjausta ja neuvontaa erilaisten lomakkeiden täyttämisestä. Tutkimuksen kannalta mielenkiintoinen yksityiskohta oli kyseisen perheen kohdalla se, että vammaispalvelujohtaja oli käynyt kotona kertomassa kunnan tarjoamista vammaispalveluista ja tuista. Harvinaisen tilanteen taustalla lienee ollut pieni kunta, jossa eri asiantuntijoiden välinen yhteistyö on tiiviimpää kuin isommissa kunnissa. On mahdollista myös se, että kyseisessä kunnassa ei ole varsinaisesti palveluohjaajaa, joka tavallisimmin toimii vastaavanlaisessa tehtävässä isommissa kunnissa.

Vertaistuki perheen hyvinvoinnin tukemisen muotona oli lähes kaikille tärkeä voimavarojen lähde. Aivoliiton järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit antoivat perheille mahdollisuuden jakaa arjen kokemuksia samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Vanhemmat kokivat, että myös lapsille on tärkeää tietää etteivät he ole ainoita, joilla on pulmia puheen kanssa. Eräs vanhempi (V7) otti esille näkökulman tukiperheistä, jotka tarjoaisivat vertaistukea oman kunnan alueella oleville lapsiperheille. Tukiperheiden yhteistietoja voisi olla vanhemman ehdotuksen mukaan saatavilla esimerkiksi neuvolasta. Tällainen vertaistukitoiminta sopisi kolmannen sektorin eli järjestötoiminnan tarjoamaksi palveluksi. Tukihenkilötoimintaa on olemassa niin yksittäiselle henkilölle kuin lapsiperheille, mutta vertaistukiperhe-toimintaa ei tiettävästi vielä ole olemassa. Myös Aivoliitto tarjoaa vertaistukea paikallisyhdistystensä kautta, joista saa lisätietoa liiton internetsivuilta.

5.3 Perheitä mietityttäviä asioita ja tulevaisuuden näkymiä

Osaa alle kouluikäisten lasten vanhempia yhdistävä huolenaihe oli koulun aloittaminen ja sen sujuminen. Heistä muutamaa mietitytti koulunkäynnissä opettajien ja muiden aikuisten vaihtuvuus sekä millaiselle luokalle lapsi tullaan sijoittamaan. Toivomus vanhempien puolelta on, että esimerkiksi sama opettaja pysyisi mahdollisimman pitkään. Osa näistä lapsista oli seitsemänvuotiaita ja olivat kertaamassa esikoulun ja aloittavat ensimmäisellä luokalla vuoden päästä. Näistä yhdellä oli koulupaikka erityiskoulussa, joka on erikoistunut kielihäiriöiden tutkimiseen ja tukemiseen. Joillakin koulupaikka on vielä auki, mutta toiveena olisi luokka, jota esimerkiksi erityislastentarhanopettaja on perheelle suositellut koulun tarjoaman hyvän tuen perusteella. Koulunsa aloittavien lasten vanhemmat toivovat tukea koulun puolelta lapsensa opintielle.

Muutamalla perheellä oli tilanne, jossa jotkut palvelut olivat loppuneet. Eräässä perheessä (V2) oltiin hämmentyneitä, kun odottamatta viranomaisilta tuli tieto puheterapian päättymisestä. Vanhempi arveli puheterapian loppuneen koululäkäysanomuksen vuoksi. Lapsi tulee esikoulussa saamaan kiertävän erityislastentarhanopettajan palveluja, joissa vanhemman mukaan lapsi voisi saada vastaavanlaisen hyödyn kuin puheterapiassa. Toisaalta vanhempi totesi perään, että hä-

nen mielestään lapsi tarvitsi yhä puheterapiaa, jota lapsi sai noin puolen vuoden ajan kerran kuukaudessa. Toinen vanhempi (V5) piti harmittavana kuntoutusjaksojen loppumisen neurologisella osastolla. Vanhemman mukaan kuntoutusjaksoilta sai tukea arkeen sekä keskusteluapua, minkä hän koki tärkeäksi perheen hyvinvoinnin kannalta.

Useat vanhemmat toivoivat helpotusta palveluiden hakeutumisvaiheeseen. Erilaisien hakemusten ja lomakkeiden täyttäminen, yhteydenotot eri viranomaistahoille sekä asioiden selvittelyminen on vanhempien mukaan voimavaroja kuluttavaa. Eräs vanhempi (V3) totesi, että jos lääkärin suositus tukien ja palveluiden saamiseen sellaisenaan riittäisi, se ottaisi osan vanhempien taakasta pois. Hakemusten liitteeksi tarvitaan lääkärin lausunto ja lääkärin vastaanotolle pääseminen saattaa pitkien jonojen vuoksi viivästyä, jolloin haettavien palveluiden ja etuuksien saaminen pitkittyy. Jos perhe käyttää yksityistä lääkäripalvelua, voi prosessi siinä tapauksessa olla nopeampi.

Toisessa tapauksessa (V2) vanhempi ihmetteli, miksi erityislastentarhanopettajan ja foniatriin lausunto ei pelkästään takaa lapselle pääsyä erityisluokalle. Erityisluokalle pääsyä hankaloittaa vanhemman mukaan muun muassa se, että luokille otetaan tietty määrä oppilaita, jolloin kaikki luokalle hakevat eivät välttämättä pääse sinne. Hakeutumisvaiheeseen tarvitaan haastateltavien kommenttien perusteella muutosta. Tulevaisuudessa tulee olla joustavampi ja yksinkertaisempi tapa hakeutua palveluiden piiriin kuin mitä se tällä hetkellä on. Palvelujärjestelmän muuttaminen tarkoittaa myös lainsäädännön muuttamista, jolloin muutosprosessi tulisi olemaan hidas. Laki antaa raamit sille, miten palveluja tuotetaan ja järjestetään.

Perheitä, joilla oli täysi-ikäisiä lapsia, yhdisti huoli nuoren aikuisen tulevaisuudesta muun muassa opiskeluun ja työhön liittyen. Vanhempia askarrutti opiskelupaikkoihin hakeminen, koska mahdollisuudet ovat rajalliset nuorelle, jolla on kielellinen erityisvaikeus. Perheet kokivat myös työvoimapalvelut puutteellisina, koska siellä ei ole riittävästi heidän kokemuksensa mukaan tietotaitoa erityistä tukea tarvitsevien nuorten kanssa työskentelemiseen etenkin silloin, kun nuorella on kielihäiriö. Tämä tutkimustulos on merkittävä, vaikka se tässä tutkimuksessa ei ole kaikkein tärkein tulos, koska tämä tutkimus keskittyy pienten lasten ja alakouluikäisten lasten tukemiseen. Tutkimusta voisi jatkaa nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksiin

palvelunkäyttäjänä olemisesta silloin, kun heillä on kielellinen erityisvaikeus. Jatkotutkimus voisi käsitellä erityisesti niitä tilanteita, joissa haetaan palveluja tai sosiaalisia etuuksia ja nuoren itse pitää hoitaa asioita kielellisestä erityisvaikeudesta huolimatta.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kielellinen erityisvaikeus on muun muassa oppimiseen, sosiaalisiin suhteisiin sekä arjen toimintoihin vaikuttava kielihäiriö, jota näyttäisi esiintyvän tutkimusten mukaan useammin pojilla kuin tytöillä. Lapset, joilla on kielellinen erityisvaikeus, tarvitsevat tukea ja apua kielen ja puheen kehitykseen. Tukitoimia ja palveluja suunniteltaessa tulee huomioida lapsen yksilöllisyys, koska kielelliset ongelmat näyttävät erilaisina eri lapsilla. Palveluita ja tukitoimia, joita lapsi voi saada kielen kehityksen tukemiseen, ovat esimerkiksi puhe-, toiminta- ja fysioterapia, viittomaopetus, avustaja päivähoidossa ja/tai koulussa sekä sopeutumisvalmennuskurssit, joita muun muassa Aivoliitto järjestää. Vaikka tutkimuksen mukaan perheet olivat saaneet samoja palveluja ja sosiaalisia etuuksia, jokaisen palvelupolku oli erilainen. Osalla diagnoosin saamisesta ja palveluiden piiriin pääsemisestä oli kulunut yli 20- vuotta, kun taas joillakin palveluiden piirissä olemisen aika oli tutkimuksen tekohetkellä alle vuoden mittainen.

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset olivat: Millaista tietoa sosiaali- ja terveyspalveluissa annetaan kielellisestä erityisvaikeudesta? Mitä palveluja tarjotaan lapselle, jolla on kielellinen erityisvaikeus? Millaisia onnistumisia ja/tai haasteita on palveluihin hakeutuessa tullut vastaan sekä millaisille palvelulle olisi ollut tarvetta, mutta sitä ei saatu? Sosiaali- ja terveyspalveluissa kielihäiriötä koskeva tieto painottuu enemmän palveluihin ja tukeen kuin varsinaisesti kielihäiriöön ongelmana. Palveluja lapsen tukemiseen silloin, kun lapsella on kielihäiriö, ovat peruspalveluiden ohella esimerkiksi puheterapia ja kuntoutusjaksot sairaalassa. Tutkimuskysymykseen millaisille palveluille olisi ollut tarvetta, mutta sitä ei saatu, ei tutkimusaineistosta voida antaa selkeää vastausta. Tutkimusaineiston perusteella perheet ovat saaneet tarvittavat palvelut, mutta siihen on usein tarvittu muun muassa vanhempien aktiivisuutta olla yhteydessä eri viranomaistahoihin ja palvelun antajiin sekä erilaisten lomakkeiden täyttämistä. Palveluiden saaminen on tutkimuksen mukaan usein pitkähkön ja/tai työlään hakeutumisprosessin tulos.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että lapsiperheiden tarpeet sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjoama tuki ja apu eivät kohtaa toisiaan riittävän hyvin. Jos lapsi joutuu odottamaan puoli vuotta tai enemmän pääsyä puheterapeuti-

le tai neurologisiin tutkimuksiin, on paikallaan tarkastella palveluihin hakeutumisprosessia. Kun päiväkodissa tehtyä suunnitelmaa tukitoimenpiteistä ei noudateta, on ammattilaisten katsottava peiliin. Ongelmakohta tukitoimien käyttöönottamisessa on myös silloin, kun lapsi ei saa palveluja päiväkodissa ”väärän” diagnoosin vuoksi. Palveluiden piiriin pääseminen on tehty monimutkaiseksi ja toisinaan lomakkeet vaativat sukellusta pintaa syvemmälle, jotta tarvittavat rastit saadaan oikeisiin paikkoihin.

Yllättävä palveluiden päättyminen on myös arvioinnin tarpeessa oleva asia. Jos perheelle ilmoitetaan yllättäen esimerkiksi puheterapian päättymisestä, tulisi siihen antaa selkeä selitys. Palveluiden päättyminen yleensä tarkoittaa palvelunkäyttäjän näkökulmasta sitä, että kyseinen palvelu on tullut hänelle tarpeettomaksi. Tutkimuksen perusteella osa perheistä joutui tilanteeseen, jossa tarpeellinen palvelu lopetettiin ilman selkeää syytä. Voisiko tällaisissa tilanteissa olla kysymys siitä, että viranomaistahot eivät antaneet kunnollista selitystä perheille palvelun päättymisestä ja jättivät perheet ikään kuin tyhjän päälle? Vai katsoivatko vanhemmat palvelun antajien tehneet väärän ratkaisun lapsen kannalta? Ongelmakohta tutkimuksen mukaan näyttää olevan se, että tiedonkulku sosiaali- ja terveyspalveluissa ei toimi riittävän jouhevasti käytännön tasolla.

Palveluiden hakeutumisvaiheeseen liittyvien perheiden kokemusten pohjalta herää kysymys yksilön ja yhteiskunnan roolista palvelujärjestelmässä. Yhteiskunta tarjoaa ja ylläpitää palveluita, joita yksilö käyttää tarpeen mukaan. Yksilön pitää itse hakeutua palveluiden piiriin silloin, kun hän tukea ja apua tarvitsee. Viranomaiset puolestaan päättävät annetaanko tukea sitä pyytävälle. Kuinka paljon yksilön odotetaan tekevän sen eteen, että hän saa tarvitsemansa avun? Milloin viranomaisten tulisi puuttua tilanteeseen ja ojentaa auttava kätensä? Onko niin, että ne, joilla on taistelutahtoa, saavat avun ja muut uupuneet jäävät rannalle? Moni vanhempi totei tehneen kaikkensa, jotta lapsi sai tarvitsemansa avun: *Tosin mä oon tietysti taistelluki näitten lasten kans, lasten etujen puolesta, sun muuten ihan tähän päivään asti.* (V6)

Palvelusuunnitelman tekeminen on vammaispalvelulain mukaan velvoitettu tekemään henkilölle, joka tarvitsee erityisiä ja kohdennettuja palveluja arjessa selviytymiseen. Tutkimusaineiston perusteella voidaan todeta, että kaikki perheet ovat

saaneet palveluohjausta tai siihen liittyvää neuvontaa tuista ja palveluista. Perheet olivat saaneet tietoa palveluista ja sosiaalisista etuuksista, kuten vammaistuesta ja omaishoidontuesta, muun muassa sosiaalityöntekijältä, puheterapeutilta sekä vammaispalvelujohtajalta. Osa lapsista sai tai oli saanut avustajan päiväkodissa tai koulussa tukemaan arjen toiminnoissa. Moni lapsista sai tai tulee saamaan viittomakielen opetusta vammaishuollon järjestämänä. Tämä viittaisi siihen, että lapselle olisi tehty palvelusuunnitelma, koska on pitänyt kartoittaa lapsen tarve viittomaopetukselle ennen kuin sitä myönnetään. Selkeä yhteys on myös omaishoidontuella ja palvelusuunnitelmalla eli jos perhe saa omaishoidontukea, on palvelusuunnitelma yksi edellytys sen saamiselle.

Lasten saamat tuet ja palvelut olivat perheiden kokemuksen mukaan pääosin riittäviä silloin, kun lapsi sai tarvitsemansa avun ja tuen. Vanhemmat, joilla oli myönteisiä kokemuksia palveluista, olivat tyytyväisiä niiden vaikutukseen lapsen puheen kehittymiseen. Osa vanhemmista kertoi tyytymättömyytensä eri palveluiden suhteen. Esimerkiksi puheterapiassa ei saatu puheeseen toivottua parannusta, jolloin osa perheistä vaihtoi puheterapian kunnallisesta yksityiseen. Vanhempien mukaan yksityisen puheterapian myötä lapsen puheessa havaittiin selvää kehitystä. Voisiko vanhempien kertoman kokemuksen perusteella todeta, että yksityinen puheterapia on laadukkaampaa kuin kunnallinen? Mitä merkitystä on kuntien taloudellisella tilanteella tai sillä, että puheterapeutteja olisi kunnassa liian vähän tarpeisiin nähden? Ylipäätään palveluiden ja tukitoimien riittävyttä vanhemmat punnitsivat sen mukaan, kuinka lapsen puheen kehitys ja kuntoutuminen edistyi niiden aikana.

Taloudellisten menojen merkitystä palvelun piirissä olemiseen tai palveluiden hankkimiseen ei haastatteluissa kysytty. Haastateltavat mainitsivat sosiaaliset etuudet, joita lapsi tai perhe on saanut tai saa sekä niitä palveluja, joista osan kustantaa Kansaneläkelaitos (esimerkiksi yksityinen puheterapia). Perheen taloudellinen tilanne olisi voinut tulla esille haastattelun kohdassa, jossa kysyttiin palveluista, joita ei mahdollisesti saatu tarpeesta huolimatta. Tässä kohtaa olisi ollut mahdollista tulla esiin perheen taloudellinen tilanne eli lapsi ei olisi saanut jotakin palvelua perheen taloudellisen tilanteen vuoksi. Toisaalta myös kunnan taloudellinen tilanne voisi olla esteenä sille, että jotakin palvelua on vaikea saada. Myös se, että

esimerkiksi puheterapeutteja ei ole riittävästi kunnassa, voisi olla hidasteena kunnallisen puheterapiapalvelun saamiselle pitkien jonojen vuoksi.

Perheiden hyvinvoinnin huomioiminen palveluiden piirissä jakaa mielipiteitä. Toiset olivat tyytyväisiä lapsen osastojaksolla saatuun tukeen lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden taholta. Useat puolestaan kokivat, että eivät saaneet lääkäreiltä ja muilta asiantuntijoilta riittävästi tietoa varsinaisesti kielihäiriöstä ongelmana. Sen sijaan tuista ja palveluista he olivat saaneet hyvin tietoa. Moni vanhempi kertoi itse etsineen tietoa internetistä, ottamalla yhteyttä eri asiantuntijoihin sekä kyselemällä lähipiiriltään. Puheterapian tarjoamaan tukeen perheet olivat pääosin tyytyväisiä. Osa kertoi saaneensa tukea neuvolasta myös lapsen arjen sujumiseen silloin, kun lapsella on kielihäiriö. Toisten kokemuksen mukaan neuvolassa keskityttiin lapsen muuhun kasvuun ja kehitykseen, mutta ei kielen kehitykseen.

Vertaistuki koettiin merkitykselliseksi perheen hyvinvoinnin kannalta. Sopeutumisvalmennuskurssit antavat mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä. Keskustelu ja arjen asioiden jakaminen on monelle perheelle tärkeä voimavaroja eheyttävä asia. Monet pitivät läheisten ihmisten tukea tärkeänä arjen keskellä. Läheisten tuki on tärkeää siitä huolimatta, että kaikilla ei ole lähipiirissä perheitä, joissa lapsilla olisi kielellistä erityisvaikeutta. Ne, jotka ovat mukana yhdistystoiminnassa, kokevat sitä kautta saamansa vertaistuen tärkeäksi. Vanhemmat, joilla oli täysi-ikäisiä lapsia, toivoivat vertaisryhmää nuorille aikuisille. Myös nuorilla aikuisilla on kielihäiriöitä ja he ovat myös oikeutettuja vertaistukeen. Kun tutkimustuloksia tarkastellaan perheiden hyvinvoinnin näkökulmasta, on lapsen saamalla palveluilla ja tukimuodoilla merkitystä perheen jaksamisen kannalta. Kun lapsi voi hyvin saamiensa tukien ja palveluiden ansiosta, koko perhe voi hyvin.

LÄHTEET

- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 2001. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. WSOY: Helsinki.
- Alkula, R. 2009. Palvelutapahtumasta ja palvelukokonaisuudesta. [Elektroninen asiakirja]. Sosiaali- ja terveysministeriön dokumentteja versio 0.9. [Viitattu 24.10.2012]. Saatavissa: https://www.kanta.fi/c/document_library/get_file?uuid=999c10d9-6bfd-488f-b9c6-5751c41fc37a&groupId=10206
- Alle 16- vuotiaan vammaistuki. 30.12.2010. [Verkkosivusto]. Kansaneläkelaitos Kela. [Viitattu: 29.10.2012]. Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH>
- Aro, T. & Adenius-Jokivuori. 2004. Sosiaaliset taidot ja itsetunto. Teoksessa: Siiskonen, T., Aro, T. & Ketonen, R. Joko se puhuu? Juva: PS-kustannus, 260–261.
- Aro, T., Eronen, T., Erkkilä, K., Siiskonen, T. & Adenius-Jokivuori, M. 2004. Epäilyn herääminen. Teoksessa: Siiskonen, T., Aro, T., Ahonen, T. & Ketonen, R. Joko se puhuu? Juva: PS-kustannus, 114–115.
- Asikainen, M. 2012. Foniatri. Luento. Aivoliitto. Kielellinen erityisvaikeus - yleisötilaisuus 14.5.2012. Seinäjoki.
- Avustaja päivähoitossa. 5.4.2011. [Verkkosivusto]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet.net. [Viitattu: 29.10.2012]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/sosiaaliturma/lapset/hoito/avustaja-paivahoidossa.html>
- Diagnoosin merkitys lapselle ja perheelle. 14.8.2012. [Verkkosivusto]. Palvelupolkumalli.fi - portaali: TATU Ry. [Viitattu 22.10.2012.] Saatavissa: <http://www.palvelupolkumalli.fi/perheiden-palvelupolku/diagnoosin-merkitys-lapselle-ja-perheelle>
- Dodd, B. 2006. Differential Diagnosis and Treatment of Children with Speech Disorder. Whurr Publishers: London.
- Ebert K. D. & Kohnert, K. 2011. Sustained Attention in Children with Primary Language Impairment: A Meta-Analysis. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of Speech, Language and Hearing Research 54(5) 1372-1384. [Viitattu 12.9.2012.] Saatavissa: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6c82f618-f6ae-43a5-be8b-710265c5fa4c%40sessionmgr12&vid=1&hid=18>

- Forssén, K., Nyqvist, L. & Raitanen, A. 2009. Mihin sosiaalityö tarvitsee moniammatillisuutta? [Verkkolehtiartikkeli]. Tutkiva sosiaalityö: Moniammatillisuus sosiaalityön mahdollisuutena 2009 3. Talentia/Sosiaalityön tutkimusseura. [Viitattu: 29.10.2012]. Saatavissa: http://www.sosiaalityontutkimuksenseura.fi/muuttiedotteet/Tutkiva_sosiaalityo_2009_net.pdf
- Hirsjärvi S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus: Helsinki.
- Hirsjärvi S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi: Helsinki.
- Ketonen, R., Salmi, P. & Tuovinen, S. 2004. Kielelliset vaikeudet ja vuorovaikutuksen tukeminen. Teoksessa: Ahonen, T., Siiskonen, T. & Aro, T. (toim.) 2004. Sanat sekaisin? PS- kustannus: Juva, 37–38.
- Kiviniemi, K. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Toinen painos. PS-kustannus: Juva, 75–76.
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. 11.10.2011. [Verkkosivusto]. Kansaneläkelaitos Kela. [Viitattu: 29.10.2012]. Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?OpenDocument>
- Käypähoito -suositus Lasten ja nuorten erityisvaikeus (dysfasia) 27.4.2010. [Verkkojulkaisu]. Suomalainen lääkäriseura Duodecim, Suomen Foniatri Ry & Suomen lasten neurologinen yhdistys. [Viitattu 26.11.2011]. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/hoi/hoi50085.pdf>
- L sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta 22.9.2000/812.
- L vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 2.4.1987/380
- Laakso, M-L. 2004. Esikielellinen vuorovaikutus ja kommunikointi. Teoksessa: Siiskonen, T., Ahonen, T. & Ketonen, R. (toim.) 2004. Joko se puhuu? Juva: PS- kustannus, 27.
- Lastenneurologia 19.9.2012. Hämeenlinnan toimintayksikkö, Lastenneurologian poliklinikka. [Verkkosivu]. Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri. [Viitattu 31.10.2012]. Saatavissa: <http://www.khshp.fi/index.asp>
- Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. 8.12.2011. [Verkkosivusto]. Kansaneläkelaitos Kela. [Viitattu: 29.10.2012]. Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801121838EH?OpenDocument>

Mashburn A. J. & Myers, S. 2010. Advancing Research on Children with Speech-Language Impairment: An Introduction to the Early Childhood Longitudinal Study – Kindergarten Cohort. [Verkkolehtiartikkeli]. Language, Speech and Hearing Services in Schools 41 61-69. [Viitattu 12.9.2012.] Saatavissa: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=26fa14d3-483d-47bb-bd4e-deed0ea1e989%40sessionmgr11&vid=1&hid=18>

Matero, M. 2004. Kielelliset häiriöt ja AAC. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, M-L. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. WSOY: Porvoo, 149–152.

Miten erityinen tuki järjestetään? [Verkkosivu]. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu: 29.10.2012]. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/lapsi-kasvaa/koululainen/>

Mitä on palveluohjaus? 28.8.2012. Palveluohjauksen kehittäminen. [Verkkosivusto]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus THL. [Viitattu 25.10.2012]. Saatavissa: http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/palveluohjaus/mita_on_palveluohjaus/

Mikä on varhaiskasvatussuunnitelma eli vasu? 17.4.2012. [Verkkosivusto]. Palvelupolkumalli.fi - portaali: TATU Ry. [Viitattu: 28.10.2012]. Saatavissa: <http://www.palvelupolkumalli.fi/perheiden-palvelupolku/paeivaehoito>

Numminen H. & Soukka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Edita: Juva.

Omaishoidontuki. 21.2.2012. [Verkkosivu]. Suomen kuntaliitto. [Viitattu: 25.10.2012]. Saatavissa: <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>

Perälä M-L., Salonen, A., Halme, N. & Nykänen, S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita?: Vanhempien näkökulma. [Elektroninen asiakirja]. Raportti 36/2011. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus THL. [Viitattu: 26.10.2012]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/27f8cfeb-8fa8-402a-b3a0-e26dd8a7ba6d>

Pietiläinen E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto.

Pihlaja, P. & Viitala, R. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. WSOY: Helsinki.

Päivähoidon erityiset/ yksilölliset ratkaisut. 17.4.2012. [Verkkosivusto]. Palvelupolkumalli.fi - portaali: TATU Ry. Saatavissa: <http://www.palvelupolkumalli.fi/perheiden-palvelupolku/paeivaehoito>

- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 19.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa: Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.). Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino: Jyväskylä, 22.
- Räty, T. 2010. Vammaispalvelut: Vammaispalvelujen soveltamiskäytännöt. Kynnys Ry: Vaasa.
- Seppälä, H. 2010. Sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet. Teoksessa: Närhi, V., Seppälä, H. & Kuikka, P. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. NMI: Porvoo, 96.
- Siiskonen, T., Vanhatalo, H., Pitkänen, P., Salo, E., Qvarnström, M. & Airaksinen, A. 2004. Muut tukimuodot. Teoksessa: Siiskonen, T., Aro, T., Ahonen, T. & Kettonen, R. (toim.) 2004. Joko se puhuu? Juva: PS- kustannus, 336–339.
- Sipari S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi: Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. [Elektroninen asiakirja]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. [Viitattu: 29.10.2012]. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1>
- Suvanto, A. 2011. Leikki-ikäisen lapsen kielenkäyttötaitojen kehittäminen. Teoksessa: Lapset kieltä käyttämässä: Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Helsinki: PS- kustannus, 279–282.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi: Helsinki.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005. [Elektroninen asiakirja]. Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus STAKES oppaita 56. Saarijärvi: STAKES. [Viitattu: 28.10.2012]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/7eef5448-e8a3-4887-ab97-19719ea74066>
- Väyrynen R., Kärki, J., Heinonen, H., Kaisla, S. & Metsävainio, M.(toim.) 2010. Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu: 28.9.2012]. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/File/b5d1473b-e5df-40d6-a9af-27cf3bf8318a/tikesos.pdf>

LIITTEET

Liite 1 Haastateltavien etsimistä koskeva tiedote Aivoliiton nettisivuilla

Liite 2 Haastattelukysymykset

Liite 3 Haastatteluista lainatut kommentit ja viittaukset

LIITE 1 Opinnäytetyö kielellisestä erityisvaikeudesta

Sosionomiopiskelija etsii haastateltavia kielelliseen erityisvaikeuteen ja perheiden palvelukokemuksiin liittyvistä kysymyksistä.

Tiina Reunanen, sosionomiopiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulussa, tekee opinnäytetyötä kielellisestä erityisvaikeudesta ja perheiden palvelukokemuksista. Hän on kiinnostunut kuulemaan vanhemmilta kokemuksia lapsen saamista tukitoimista ja palveluista kielelliseen erityisvaikeuteen liittyen sekä siitä, millaista tukea koko perhe on saanut vai onko tuki ja palvelut kohdistettu vain lapseen.

Näitä kokemuksia peilataan palvelujärjestelmässä oleviin tukitoimiin ja palveluihin, jotka on kohdennettu nimenomaan tukemaan lasta, jolla on kielellinen erityisvaikeus. Palveluja ja tukitoimia sekä niiden toimivuutta tarkastellaan vanhemmilta saatujen kokemusten valossa.

Reunanen toivoo, että löytyisi rohkeita vanhempia, jotka voisivat kertoa oman lapsensa tarinan. Työssä ei tulla mainitsemaan nimiä, paikkakuntia tai mitään sellaista, joka saattaisi paljastaa henkilöt tarinoiden takaa. Haastattelumateriaali on ainoastaan opinnäytetyön tekijän käytössä ja se hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Haastattelussa käsitellään mm. seuraavia kysymyksiä: Milloin kielellinen erityisvaikeus lapsella huomattiin, kuka huomasi ja miten asiaa vietiin eteenpäin (esim. saiko lapsi lähetteen puheterapeutille tms.). Mitä palveluja ja tukitoimia lapsi sai päivähoitossa ja/tai koulussa? Olivatko ne riittäviä? Millaista tukea lapsi olisi tarvinnut, mutta sitä ei saatu? Entä miten asiat ovat tällä hetkellä palveluiden ja tuen suhteen?

Lisätietoja ja yhteydenotot tiina.reunanen@seamk.fi tai 0400 44 88 71. Haastattelu voidaan tehdä kasvotusten tai puhelimitse. Jos haastattelu tehdään puhelimitse, Reunanen voi soittaa haastateltavalle, jolloin puhelusta koitunut lasku tulee haastattelijalle.

LIITE 2 Haastattelukysymykset

- Miten kuvailisitte tilannetta, kun lapsellanne havaittiin kielihäiriö ensimmäisen kerran?
- Mitä tietoja ja mistä te saitte alkuvaiheessa kielellisestä erityisvaikeudesta? Entä millaista tietoa saitte palveluista ja tukimuodoista? Olivatko saamanne tiedot riittäviä?
- Millaista tukea ja apua lapsenne on saanut neuvolassa/ päivähoidossa/ koulussa? Onko tukea saatu muualta, jos niin mistä ja millaista?
- Ovatko lapsenne saamat palvelut ja tukitoimet olleet riittäviä? Millaista tukea tai palveluja olisitte toivoneet lapsenne saaneen?
- Miten perheenne hyvinvointi on huomioitu palveluiden piirissä? Vai onko palvelut ja muut tukitoimet kohdistuneet vain lapseenne ja hänen tukemiseensa?
- Milloin palveluihin hakeutuminen on onnistunut? (= saaminen on ollut vaivatonta) Entä haasteellisinta? (= taistelua tuen tai palvelun saamisen puolesta)
- Millainen tilanne tuen ja palveluiden suhteen on tällä hetkellä?
- Millaisia toiveita teillä on palveluiden ja tuen suhteen tulevaisuutta ajatellen?
- Mitä kehitettävää palveluissa teidän mielestänne olisi?

LIITE 3 Haastatteluista lainatut kommentit ja viittaukset

V1 5 - vuotiaan pojan äiti Keski-Suomesta

V2 7- vuotiaan pojan äiti Länsi-Suomesta

V3 21- vuotiaan pojan äiti Länsi-Suomesta

V4 6- vuotiaan tytön äiti Keski-Suomesta

V5 7- vuotiaan pojan äiti Etelä-Suomesta

V6 20-, 24- ja 25 -vuotiaiden tyttöjen ja poikien äiti Etelä-Suomesta

V7 3- vuotiaan pojan äiti Etelä-Suomesta